

Å leve med stamming

En analyse av hvordan voksne mennesker som stammer
opplever sin livssituasjon.

Kristine N. Inglingstad
og
Anne-Kari Steine



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2013

When life doesn't rhyme -- words do

*Why are you looking at me like that?
Have you never seen me this angry before?
People talking pass me
They laugh at me
They cut me off and fill in my words
They don't believe in me
I can, but cannot show it
Don't get the chance
And I can't even yell at them
Because the words, they just get stuck*

(Anita Blom, nestleder i ELSA, the European League of Stuttering Associations).

Å leve med stamming

Hvordan opplever voksne mennesker som
stammer sin livssituasjon?

Kristine N. Inglingstad
og
Anne-Kari Steine

© Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine

2013

Å leve med stamming

Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel

Å leve med stamming.

En analyse av hvordan voksne mennesker som stammer opplever sin livssituasjon.

Bakgrunn og formål

Stamming er en type taleflytvanske som har blitt karakterisert som et mysterium og som kan gi multidimensjonale konsekvenser (Manning, 2009). Stamming er også en heterogen vanske der gruppen som stammer er forskjellige både språklig og emosjonelt. Flere som stammer har lært seg å leve med sin taleflytvanske, mens andre opplever at både bruddene i talen og de følelsesmessige reaksjonene kan føre til begrensinger i hvordan de ønsker å leve sitt liv (Guitar, 2006). I dag finnes lite litteratur og få studier som spesifikt sier noe om hvordan voksne mennesker har opplevd sitt liv med stamming. Vi ønsket å se nærmere på hvorvidt stammingen kan ha påvirket livet til de over 18 år som har denne taleflytvansken. Målet med oppgaven var derfor å innhente informasjon om hvordan voksne mennesker opplever sin hverdag og sitt liv på bakgrunn av sin stamming. Gjennom vår undersøkelse ville vi forsøke å avdekke eventuelle påvirkninger stammingen hadde hatt på personer i ulike faser i livet, som blant annet i utdanning, arbeid, samt i relasjoner med familie og venner. I tillegg ønsket vi å se hvorvidt stammingen kan ha hatt innvirkning på selvfølelse, mestringsfølelse og deres livskvalitet etter å ha levd flere år med stamming.

Problem stilling

Vår problemstilling fokuserer på et livsløp med stamming og hvordan de som stammer opplever sin livssituasjon med bakgrunn i et liv med stamming. Følgende problemstilling ble derfor: *Hvordan opplever voksne mennesker som stammer sin livssituasjon?*

Som en presisering utarbeidet vi tre forskningsspørsmål som har vært førende for utforming av undersøkelsen vår:

- 1) *Hvordan har stammingen virket inn på de ulike livsfasene?*
- 2) *På hvilken måte håndteres stammingen?*
- 3) *Hvilken betydning har stammingen for informantene i dag?*

Metode

Problemstillingen vår ga rom for bruk av flere metoder for datainnsamling. Vi ønsket å nå så mange som mulig over 18 år som stammer i Norge, men samtidig få frem de individuelle livshistoriene til de enkelte. Vi har derfor utviklet et spørreskjema som kombinerer en tradisjonell survey med noen åpne spørsmål. Dette spørreskjema ble sendt via e-post, og utvalget vårt bestod av aktive medlemmer i Nifs (Norsk interesseforening for stamme), samt brukere som hadde tilknytning til Bredtvet kompetansesenter og andre fagmiljøer for stamming. Med aktive medlemmer, mener vi de som har betalt kontingent for året 2012 og stod på medlemslisten til Nifs i januar 2013. SPSS (Statistical Package for Social Sciences) ble brukt som verktøy for analyseringen av våre data.

Resultater og drøfting

Presentasjonen av resultater og drøfting er på grunnlag av et innholdsrikt materiale av både kvantitativ og kvalitativ art. Gjennom dette materialet har vi klart å belyse våre tre forskningsspørsmål, og fått noen resultater som kan si noe om hvordan voksne mennesker som stammer opplever sin livssituasjon. Selv om vi gjennom disse spørsmålene tydelig har sett at en vedvarende utviklingsmessig stamming påvirker dagliglivet til informantene, er det likevel vanskelig å gi et entydig og nøyaktig svar på hvor stor denne effekten er. Hovedårsaken til dette er på grunn av stammingens heterogenitet, noe som gjør det vanskelig å samle alle under en beskrivelse. Til tross for at mennesker håndterer sin taleflytvanske på ulikt vis, både i forhold til sværhetsgrad, tanker og holdninger, viser det seg likevel at graden av stamming ofte har en innvirkning på hvordan livssituasjonen oppleves. Selv om mange av våre informanter tilsynelatende lever et godt liv i dag til tross for taleflytvansen, gir likevel resultatene oss tydelige signaler om at de ulike livssituasjonene kan ha vært vanskelig å håndtere på grunn av sin taleflytvanske. Totalt sett mener de fleste i undersøkelsen at stammingen har gitt dem en merbelastning i livet, men at de fleste likevel lever godt med sin stamming i dag.

Forord

Hva vil minne oss om denne masteroppgavetiden?

Sjokolade, egg, te, latter, tårer og et godt vennskap. Det føles litt vemodig å sitte her nå og vite at en periode i livet er over, samtidig kjenner vi på at nå er det godt å være ferdig. Det har vært en lærerik prosess å skrive en masteroppgave, det har gitt oss mye kunnskap, både faglig og om oss selv. Vi har blitt bedre kjent med stammefeltet og føler oss bedre rustet til å ta fatt på arbeidet som logoped.

Til tider har frustrasjonen vært stor, og da er det godt å være to. Lange samtaler og motiverende ord har vært med på å gjøre dette til en lettere tid. Vi kjenner nå på stolthetsfølelsen over hva vi har fått til og gleder oss til neste epoke i livet.

Mange personer har vært involvert i denne prosessen, og uten deres bidrag hadde ikke oppgaven latt seg gjennomføre. Først og fremst vil vi rette en stor takk til våre informanter som har vært villige til å gi oss innblikk i livet deres, og for å ha delt sine personlige erfaringer med oss. Dere har hjulpet til med å sette fokus på et viktig område.

Vi ønsker å sende en stor takk til våre kjære veiledere Hilda Sønsterud og Bennedichte Olsen for støtte og konstruktive tilbakemeldinger. Deres engasjement har vært smittende og motivert oss til å stå på til det siste. En spesiell takk må også sendes til to gode venner, Kristine og Unni for å ha gjort en fantastisk innsats med korrekturlesing og tilbakemeldinger. Vi vil også takke familie og venner for oppmuntrende ord og en hjelpende hånd på veien.

Sist, men ikke minst vil vi takke verdens beste ektemenn, Henrik og Rolv! Uten dere hadde det ikke vært mulig å skrive denne oppgaven.

Oslo, 23. mai 2013

Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Presentasjon av problemstilling.....	2
1.3	Oppbygging av oppgaven.....	2
2	Teori	5
2.1	Hva er stamming?.....	5
2.1.1	Historie og årsaker	5
2.1.2	Definisjon av stamming	6
2.1.3	Observerbar stamming	8
2.1.4	Sekundæratferd.....	9
2.2	Stammingen gjennom ulike faser	10
2.2.1	Stammingens utvikling: hva driver stammingen fremover?	10
2.2.2	Skolegang og stamming	11
2.2.3	Voksne og stamming.....	12
2.3	Håndtering av stammingen.....	13
2.3.1	Den ytre håndteringen	15
2.3.2	Den indre håndteringen	16
2.4	Følelser	18
2.4.1	Selvfølelse	19
2.4.2	Stamming og selvfølelse	21
2.4.3	Livskvalitet.....	23
2.4.4	Stamming og livskvalitet.....	24
3	Metode.....	27
3.1	Metodisk tilnærming.....	27
3.2	Hva har vi lyst til å vite – og hvordan får i svar på det?.....	28
3.2.1	Informasjonselementer og spørsmålsstilling i spørreskjemaet.....	29
3.2.2	Pilottest.....	30
3.3	Tematiske områder i spørreskjemaet	31
3.4	Utvalg	34
3.5	Kan vi stole på dataene?	36
3.5.1	Validitet.....	36

3.5.2	Reliabilitet	40
3.5.3	Generaliserbarhet	41
3.5.4	Svakheter ved eget spørreskjema	42
3.6	Dataanalyse.....	43
4	Resultater og drøfting	47
4.1	Stamming i ulike livsfaser	47
4.1.1	Nåtiden	47
4.1.2	Tilbakeblikk på informantenes liv.....	49
4.1.3	Videre skolegang og utdanning.....	55
4.1.4	Arbeid.....	60
4.2	Håndtering av stammingen.....	61
4.2.1	Type behandling	61
4.2.2	Utbytte av behandling	65
4.2.3	Indre strategier for å håndtere stammingen.....	68
4.3	Hvordan har informantene det i dag?	74
4.3.1	Selvfølelse	75
4.3.2	“Quality of life”	82
4.3.3	Åpenhet og støtte.....	89
5	Oppsummering og avslutning	93
	Litteraturliste	97
	Vedlegg	105

1 Innledning

Tema for denne masteroppgaven er stamming blant voksne, med en særlig oppmerksomhet rettet mot stammingens innvirkning på ulike livsfaser. Stamming er et taleflytproblem som kan gi seg utslag på det språklige, det kommunikative, det psykologiske og/eller det emosjonelle plan (Guitar, 2006). Stamming er med andre ord et meget sammensatt fenomen. Det er mest utpreget blant barn og unge hvor en regner med at mellom 4 og 5 prosent har dette taleflytproblemet. I den voksne befolkning er det omtrent 1 prosent som stammer. Stammeforskningen har først og fremst hatt fokus på de problemer stamming medfører for de unge, og interessen for voksne har vært langt mindre uttalt. De senere årene har det blitt fokusert på eldre som stammer, det vil si voksne over 40 år. Studier som tar for seg hele voksenalderen fra 18 år og oppover har det imidlertid vært få av. I denne masteroppgaven inngår informanter mellom 18 og 70 år.

Hvordan er det å leve med stamming? Gjennom en kvantitativ studie med mulighet også for personlige kommentarer har vi søkt å få en oversikt over hvordan stammingen kan ha virket inn på livets ulike faser, det være seg skole, utdanning, arbeid og yrkesvalg. Studien har også gitt oss innsikt i hvordan informantene vurderer at stammingen har virket inn på selvfølelsen og på relasjoner til andre mennesker.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som logopedstudenter ble vårt første møte med mennesker som stammer en sterk opplevelse. Vi ble nysgjerrige på hvordan og i hvilken grad stamming kan påvirke livet til den enkelte. Vår veileder på Bredtvet satte oss i kontakt med Nifs (Norsk interesseforening for stamme) og vi ble inviterte med på foreningens landsmøte høsten 2012. Her fikk vi møte mennesker som stammet uten at det var tilknyttet en behandlingssituasjon, vi ble kjent med deres utfordringer i hverdagslivet og fikk ta del i deres livshistorier. Historiene de fortalte viste store variasjoner i stammemønsteret, og et mangfold i måten stammingen ble håndtert. For noen var stammingen et stort handikap, for andre hadde det ikke vært til et like stort hinder. Selv om de levde sine liv ulikt, og selv om stammingen virket forskjellig inn på deres liv, nikket et flertall gjenkjennende da en av deltagerne beskrev stammingens innvirkning på denne måten:

”Stammingen følger meg hele tiden...”.

Deres historier ble et vendepunkt, og inspirerte oss til å se på hvordan det er å leve med stamming for voksne mennesker.

1.2 Presentasjon av problemstilling

I masteroppgaven ønsker vi å se nærmere på hvordan det er å leve med stamming. Har det å stamme vært en byrde? For utenforstående kan det fortone seg slik. Flere studier viser at stammingen har en potensiell negativ innvirkning på den emosjonelle og mentale helsen til de som stammer, og på selvfølelsen og selvbildet (Craig, Blumgart & Tran, 2009; Klompas & Ross, 2004). Med bakgrunn i det tematiske fundamentet har vi utviklet problemstillingen:

”Hvordan opplever voksne mennesker som stammer sin livssituasjon?”

Problemstillingen konkretiseres gjennom følgende tre forskningsspørsmål:

- 1) *Hvordan har stammingen virket inn på de ulike livsfasene?*
- 2) *På hvilken måte håndteres stammingen?*
- 3) *Hvilken betydning har stammingen for informantene i dag?*

Ved å se på spørsmålene i en sammenheng, er målet å få en oversikt over hvordan stammingen kan ha virket inn på livets ulike faser.

1.3 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven vår er delt i seks kapitler. Etter dette første kapitlet hvor vi har redegjort for tema, problemstilling og forskningsspørsmålene, vil vi i kapittel 2 presenterer de faglige referanserammene som oppgaven bygger på. I dette kapitlet vil grunnleggende teori om den utviklingsmessige stammingen være et fundament for å forstå resultatene. I tillegg vil vi presentere ulike måter å håndtere stammingen på, noe som kan ha betydning for hvorvidt stamming kan påvirke selvfølelsen og livskvaliteten til mennesker som stammer.

Det tredje kapitlet beskriver og drøftes metodiske valg som ligger til grunn for undersøkelsen vår. I tillegg blir validiteten og etiske utfordringer drøftet.

Det fjerde og femte kapittelet legger frem analysen av datamaterialet vi har samlet inn gjennom spørreskjemaet vårt. Vi presenterer funnene vi har gjort og drøfter disse opp mot tidligere studier og teori som er relevant.

Det sjette kapittelet viser en oppsummering av tendenser og hovedfunn vi har funnet i vårt datamateriale. Dette avsluttende kapittelet er også en oppsummering av oppgaven.

2 Teori

2.1 Hva er stamming?

Hos mennesker som har det vi betegner som flytende tale fungerer talen helt automatisk uten at de trenger å tenke over det (Manning, 2009). Likevel vil det også hos de mest taleføre menneskene som ikke stammer forekomme forstyrrelser i taleflyten, både i form av repetisjoner og forlengelser. Når det gjelder personer som stammer er det stor enighet om at talen ikke er flytende (Shapiro, 2011). Mennesker som stammer, stammer ikke hele tiden og talen deres er for det meste flytende. Det som blant annet skiller stamming fra normale ikke-flyt er mengden av brudd og type brudd i talen (Guitar, 2006).

Videre vil vi nå gi et historisk tilbakeblikk for så se nærmere på hvordan denne taleflytvansken kan arte seg og gjøre seg gjeldende hos mennesker som stammer.

2.1.1 Historie og årsaker

"The cause of stuttering is still something of a mystery" (Guitar, 2006, s. 5).

I et historisk perspektiv har stamming så langt som 4000 år tilbake i tid både fasinert og skapt diskusjoner (Shapiro, 2011). Så lenge stamming har vært kjent har mennesker kommet med hypoteser om ulike årsakssammenhenger (Preus, 1987; Guitar, 2006; Shapiro, 2011). Synet på hva som kan være grunnen til stamming har i årenes løp skiftet fokus, og på tross av intens forskning på stamming er det fremdeles mange ubesvarte spørsmål omkring denne vansken. Forklaringer på stammingen har gjennom tidene blant annet inkludert anatomiske defekter, medisinske problemer som krever kirurgi, lungesykdommer, nevrologiske og motoriske talevansker, psykologiske faktorer og lært atferd (Shapiro, 2011). Disse mangfoldige spekulasjonene om stammingens natur og årsaker er på mange måter forløpere for vår egen tids stammeteori.

I dag foregår det mye forskning innenfor stammefeltet og vi vet noe mer om eventuelle årsaker og årsakssammenhenger enn tidligere. Selve grunnen til at stamming oppstår er fremdeles ukjent, som Guitar (2006) sier: *"The cause of stuttering is still something of a mystery."* (s. 5). Spørsmålet omkring hvilke faktorer som kan føre til at en person har større risiko for å begynne å stamme enn andre er fremdeles ubesvart, men det har kommet sterke

indikasjoner på at enkelte personer kan være predisponert for stamming. Genetiske faktorer spiller en vesentlig rolle da det kan se ut til at stamming har en tendens til å fortsette i familier (Alm, 1995; Shapiro, 2011). Videre er risikoen for å begynne å stamme større hos gutter enn jenter, om barnet er i alderen 2-5 år (til tross for at stamming kan begynne i alle aldre), om barnet har hatt en hjerneskade, er mentalt redusert eller om barnet er tospråklig. Å vurdere den utviklingsmessige stammingen ut i fra et fysisk eller nevrologisk opphav er det som antas å være gjeldende årsaksforklaring i dag (Shapiro, 2011).

I stammelitteraturen blir det ofte sagt at 1 prosent av den voksne befolkningen stammer (Guitar, 2006). I en australsk undersøkelse gjennomført av Craig, Hancock, Tran, Craig og Peters (2002) opererer de med en stammeprevalens på 0,72 prosent for hele befolkningen, men med en større andel for yngre barn og et lavere tall i ungdomsårene. For personer over 51 år var prevalensen på 0,37 prosent. Forholdstallet mellom gutter og jenter som stammer viser at forskjellen ikke er så stor i barneårene, men at dette øker etter hvert som barna blir eldre og voksne (Bloodstein, 1995). I ungdomsårene er det flere gutter enn jenter som stammer, og forholdstallene ligger i sjiktet 4-5:1 (Craig et al., 2002). Også i voksen alder viser forskning en høyere forekomst av menn som stammer, noe som ifølge Manning (2009) er en av de få sikre kunnskaper om stamming.

2.1.2 Definisjon av stamming

"It is always very difficult to define stuttering" (Starkweather, 1987, s. 12).

Hvordan stamming og symptomene har blitt beskrevet og definert har variert mye gjennom årene, alt ettersom hvordan stammeforskningen har gått fremover. Det er en viss uenighet blant forskere om hvilken definisjon som er den mest fullkomne beskrivelsen. Grunnen til dette ligger i ulike oppfatninger om stammingens årsak og natur (Garsten & Lundström, 2008).

Tradisjonelt er det ifølge Bloodstein (1990) tre måter å definere stamming på. Den første er den observerbare perseptuelle definisjonen som handler om hva kommunikasjonspartneren kan høre og se av selve stammingen. Den andre er definisjonen er den vi finner i ordbøker som definerer stammingen med ord som forlengelser, repetisjoner, blokkeringer, strev m.m. og hvordan disse ordene igjen er definert. Den tredje måte å definere stammingen på er med bakgrunn i hvordan mennesker som stammer selv opplever og definerer sin stamming. I følge

Shapiro (2011), mener han det eksisterer tre ulike måter å definere stamming på: deskriptiv, forklarende samt en kombinert deskriptiv/forklarende definisjon. De færreste definisjonene er rene deskriptive eller forklarende definisjoner, de fleste inneholder elementer av begge. På bakgrunn av alle de usikre momentene om hvorfor stamming oppstår, mener Shapiro (2011) at det er nytteløst å komme med en definisjon på stamming. Selv forklarer han stamming ut i fra et multifaktorielt perspektiv:

Stuttering refers to individualized and involuntary interruptions in the forward flow of speech and learned reactions thereto interacting with and generating associated thoughts and feelings about one's speech, oneself as a communicator, and the communicative world in which we live. Etiology, yet unknown, is conceptualized to relate to the interaction of physiological, psychological/psychosocial, psycholinguistic, and environmental factors. Stuttering occurs within the context of communication systems, thus affecting and being affected by all persons who communicate with the person who stutters. Stuttering is a diagnostic label referring to a complex, multidimensional composite of behaviors, thoughts and, feelings of people who stutter (Shapiro, 2011, s. 12).

En slik måte å forklare stamming på vektlegger hvilke konsekvenser stammingen kan ha. Definisjonen viser at stamming er en vanske som befinner seg både på et individuelt og sosialt plan, og som kan føre til vansker både på et kommunikativt, psykologisk og emosjonelt nivå.

I 2001 ga World Health Organization (WHO) ut International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Denne klassifiseringen erstatter ICIDH (1980) og ble i 2010 komplettert med ICD-10 (International Classification of Disease) der ulike sykdomsdiagnoser og helserelaterte problemer blir klassifisert. ICD-10 definerer stamming som:

Speech that is characterized by frequent repetition or prolongation of sounds or syllables or words, or by frequent hesitations or pauses that disrupt the rhythmic flow of speech. It should be classified as a disorder only if its severity is such as to markedly disturb the fluency of speech (<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F98.5>).

Definisjonen til WHO vektlegger den beskrivende delen av stammingen. Her defineres stammingen ut i fra en auditiv og synlig atferd hvor de bruker begrepene repetisjoner og

forlengelser av lyder og stavelser. En slik definering av stamming utelukker eventuelle andre vansker knyttet til stamming.

Definisjonene viser at stamming kan gi både talespråklige og kommunikative vansker. Vansken karakteriseres av ulike talebrudd der stammingen kan resultere i emosjonelle reaksjoner og sosiale og psykiske utfordringer i form av lavere selvtillit og selvfølelse. Hvor stor grad stamming påvirker hverdagen og livet til den som stammer avhenger av flere faktorer. Det kan være et resultat av både stammingens sværhetsgrad, personens selvfølelse i forhold til egen stamming og hvilke reaksjoner han eller hun får fra kommunikasjonspartnerne rundt seg. En definisjon av stamming bør derfor vurdere både åpenbare, det vil si hørbare og synlige egenskaper knyttet til talen, men også indre egenskaper som tanker og følelser (Gregory, 2003).

Som vi har sett til nå er stamming en vanske som kan gjøre seg gjeldende på ulike måter og områder, og som utarter seg ulikt hos hver enkelt person som stammer. Stamming er derfor i dag beskrevet både som en multidimensjonal og en heterogen vanske (Garsten & Lundstrøm, 2008).

2.1.3 Observerbar stamming

Som definisjonene over viser kan stamming karakteriseres ved ulike typer brudd i talen. Den hørbare delen av taleflytvansken, som kan betegnes som den ytre stammeproblematikken (Garsten & Lundstrøm, 2008), er karakterisert av en unormal høy frekvens og/eller varighet av stopp/brudd i taleflyten (Guitar, 2006). Bruddene er vanligvis i form av repetisjoner, forlengelser og blokkeringer. Guitar (2006) karakteriserer ofte den hørbare delen av stammingen som ufrivillig og den primære vansken eller selve kjernestammingen. Ved repetisjoner vil enkeltlyder eller stavelser bli gjentatt flere ganger. Personen som stammer vil da bli sittende fast ved denne lyden til han eller hun klarer å produsere den neste lyden i ordet før han kommer videre.

Forlengelser er, ifølge Guitar (2006), når artikulasjonsbevegelsen stopper opp mens lyd og luftstrømmen fortsetter. Forlengelser på flere sekunder kan forekomme og det skjer at den som stammer tømmer seg helt for luft. Både repetisjoner og forlengelser er vanligvis en del av kjerneatferden både hos de som nettopp har begynt å stamme, men også hos de som har stammet en stund. Det tredje begrepet som er relatert til stammingens kjerneatferd er

blokkeringer. Blokkeringer kan oppstå når en person ufrivillig stopper flyten av luft eller stemme. Disse blokkeringene kan oppstå både i strupen og ellers i artikulasjonsorganet. Ettersom stammingen utvikler seg kan blokkeringene ”vokse” seg større og bli mer intense. Slike blokkeringer kan blant annet føre til synlige muskelspenninger og enkelte medbevegelser i for eksempel lepper og kjeve (Guitar, 2006).

Den ytre stammeatferden, som beskrevet ovenfor, kan oppstå i ulike faser og i ulik grad i stammeutviklingen, og vil arte seg forskjellig fra person til person. Som regel vil personer som stammer reagere negativt på kjernestammingen og de ønsker å få slutt på den så hurtig som mulig. Gjennom disse reaksjonene utvikler de ofte det som i stammelitteraturen blir beskrevet som stammingens sekundæratferd eller tilleggsatferd. Denne sekundæratferden, samt andre problemer som kommer som en følge av kjernestammingen, betegnes ofte som ”en indre stammeproblematikk” (Guitar, 2006) som vi skal ta i nærmere øyesyn.

2.1.4 Sekundæratferd

” Stuttering is a dynamic composite of behaviors, thoughts, and feelings ” (Shapiro, 2011, s. 33).

Sekundæratferden utvikles som en konsekvens av behovet for å komme ut av et stammeøyeblikk. Utviklingen av denne atferden kan derfor bli påvirket av selve talesituasjonen. Hvordan en person som stammer opplever tiden i forkant av et stammeøyeblikk, i selve stammeøyeblikket eller hvordan de reagerer på stammingen i etterkant, er viktige aspekter ved den indre stammeproblematikken. Mennesker som stammer vil ofte utvikle ulike strategier for å unngå eller komme seg ut av en stammesituasjon. Slike strategier kan gjøre at stammingen blir mykere eller blir mer skjult i talen. Som eksempler kan vi nevne å unngå bestemte ord eller lyder, snakke langsommere, unngå ulike situasjoner der stammingen bruker å være mer fremtredende eller unngå å snakke (Manning, 2009). De ulike strategiene mennesker som stammer kan komme til å bruke vil vi komme nærmere inn på under avsnitt 1.3.2 om ”Den indre håndteringen”. Både den ytre og den indre stammeproblematikken er noe som ofte endres over tid og påvirkes av flere ulike faktorer. Videre vil vi ta for oss utviklingen og ulike faser av stammingen.

2.2 Stammingen gjennom ulike faser

“Effective communication is vital for people of all ages” (Bricker – Katz, Lincoln, & McCabe, 2009b, s. 1742).

Verbal kommunikasjon er fundamentalt i alles liv. Kommunikasjonen påvirker oss på flere måter, blant annet gjennom en interaksjon med andre i både i sosiale situasjoner, under utdanning og i yrkeslivet. Når stammingen forstyrrer kommunikasjonsevnen vil den også kunne påvirke den normale kommunikasjonen mennesker i mellom. Dette igjen kan virke inn på utvikling av relasjoner til andre, individuelle målsettinger og livskvaliteten på kort og lang sikt (Brian, Jones, Packman, Menzies, & Onslow, 2011). Med dette som bakgrunn vil vi i neste del se nærmere på stammingens utvikling før vi går nærmere inn på hvordan stamming kan påvirke utdanningsløpet og arbeidslivet for personer som stammer.

2.2.1 Stammingens utvikling: hva driver stammingen fremover?

“There is little debate that stuttering behaviors change and develop over time” (Shapiro, 2011, s. 32).

Guitar (2006) beskriver stamming som en ”development disorder”. Som vi tidligere har beskrevet blir stamming sett på som en sammensatt vanske der de ulike faktorene (genetiske, kognitive, lingvistiske, emosjonelle, miljømessige, og det fysiske systemet) vil ha en betydning for om stammingen vedvarer eller ikke. Disse faktorene kan påvirke i ulike sammensettinger og ha betydning for stammingens utvikling (Guitar, 2006; Garsten & Lundstrøm 2008).

Utviklingen av stamming blir i dag beskrevet på ulike måter av ulike fagfolk innenfor taleflytfeltet. En mye brukt inndeling er Guitar (2006) sine utviklingstrinn: normal ikke flyt, grensestamming, begynnende stamming, overgangsstamming og avansert stamming. Trinnene beskriver hvordan stammingen utvikler seg i sværhetsgrad med kjerneatferd og sekundæratferd, samt tanker, følelser og holdninger til egen stamming. Van Riper (1982), referert i Shapiro (2011), deler inn utviklingen av stamming i fire typiske utviklingsspor. Disse sporene skiller mellom forhold som gjelder stammedebuteringen, ulike typer taleflytforstyrrelser, stammeutvikling samt forekomst og subjektive vansker. Bloodstein

(1960), referert i Shapiro (2011), har fire faser som tar for seg førskolealder, skolealder, ungdomsårene og voksenalder. Disse fasene reflekterer over de utviklingsmessige punktene i stammingen, og her beskrives det hvordan den som stammer forholder seg følelsesmessig til sin egen stamming. Fasene indikerer at stammeutviklingen er en kontinuerlig og gradvis prosess. Det viser seg at mange mennesker som stammer samsvarer med en av fasene, mens andre kan være i en overgang mellom to faser (Shapiro, 2011). Likevel er det viktig å påpeke at mange som stammer ikke alltid passer inn i noen av inndelingene som er nevnt over.

Dersom stammingen vedvarer vil atferden, tankene og følelsene som karakteriserer stammingen forandres og utvikles over tid i en interaksjon med omgivelsene omkring den som stammer (Shapiro, 2011). Ut i fra det multifaktorielle perspektivet ser en på stammingens utvikling gjennom et samspill mellom de ulike faktorene som er nevnt ovenfor. Samspillet er komplekst og unikt for hvert enkelt individ (Garsten & Lundstrøm, 2008). For mange begynner stammingen i førskolealderen, og videre vil vi se nærmere på dette.

2.2.2 Skolegang og stamming

Stamming kan påvirke hverdagen på flere måter, og ofte i større grad enn det som høres i talen. En undersøkelse gjennomført av Brian et al. (2011) viser at barn som stammer i førskolealderen kan ha større problemer med å delta i enkelte lekaktiviteter og skaffe seg venner sammenlignet med jevnaldrende som ikke stammer. En mulig forklaring er at barn som stammer kan ha problemer med å delta i ”late som” leker, løse konflikter, eller forklare regler for spill og lek til sine venner. I denne alderen er vennskap og lek med jevnaldrende en stor del av hverdagen og kommunikasjon er en vesentlig del for å opprettholde og skape nye vennskap. Allerede i førskolealder viser det seg at stamming kan fremkalle negative reaksjoner hos jevn gamle som ikke stammer. Barn som ikke selv stammer kan reagere på stammingen ved å ignorere eller trekke seg unna det stammende barnet, noe som kan skape negative erfaringer hos barnet som stammer.

De negative erfaringene barn som stammer har gjort seg i tiden før de begynner på skolen vil kunne forverres gradvis gjennom samhandling med jevnaldrende. Funn viser at barn i skolealder som stammer er mer utsatt for å bli ertet og mobbet enn sine jevnaldrende som ikke stammer. Som følge av dette vil de ofte ha større problemer med å etablere nye forhold og vennskap med andre (Langevin, 2009). Erfaringene som barn gjør seg tidlig i barndommen

strekker seg gjennom skoleårene, og de negative holdningene til egen tale og kommunikasjon forverres ofte gradvis med stammingens utvikling (Brian et al., 2011).

Etter hvert som skole- og utdanningsforløpet fortsetter vil kravene til en god kommunikasjonsevne øke. Utdanningsinstitusjoner vektlegger gode verbal evner og kommunikasjon som en stor del av aktivitetene i klasserommet. Slike aktiviteter kan innebære utvikling av sosiale ferdigheter, krav om å lese høyt, diskutere med jevnaldrende, stille og svare på spørsmål fra lærere og å snakke foran resten av klassen. Denne type aktiviteter kan skape ekstra store utfordringer for elever som stammer (Brian et al., 2011). Etter hvert som barna går over i ungdomsårene vil behovet for å være ”lik alle andre” bli større (Shapiro, 2011), og det viser seg at ungdommer som stammer også oppfatter sin kommunikasjonsevne som mye dårligere enn sine jevnaldrende som ikke stammer. Disse oppfatningene korrelerer med negative holdninger til skolegang og dårligere resultat på skolen (Blood, Blood, Tellis, & Gabel, 2001).

2.2.3 Voksne og stamming

Det kan være vanskelig å integrere stamming med voksenidentiteten. Stamming oppfattes ofte som noe barn gjør, og dermed kan gi uttrykk for noe barnslig. Å bli voksen handler om å få kontroll over eget liv, å fremstå som et selvstendig og autoritetsfylt individ (Nord, 2003, s.1).

Etter hvert som vi blir eldre, blir effektiv og vellykket kommunikasjon avgjørende for å kunne skape uavhengighet og delta i daglige aktiviteter som involverer personlige, sosiale og yrkesmessige forhold (Bricker-Katz et al., 2009a). I dag er samfunnet preget av idealet om å være velformulert og ha kontroll over seg selv og sitt liv. Å være sterk verbalt blir sett på som en styrke. Dette kan føre til en identitetskollisjon mellom det å være voksen og å stamme, noe som kan være vanskelig å takle for de som er rammet av denne taleflytvansken (Nord, 2003).

For de fleste voksne mennesker er jobben ofte en viktig del av livet. Her etableres det sterke bånd mellom jobb og andre områder i livet som for eksempel trivsel, humør og sosiale relasjoner. En studie gjennomført av Bricker-Katz, Lincoln og Cumming (2011) viser at stammingen kan påvirke disse områdene. Flere av de som stammer har negative tanker om seg selv når de er på jobb hvor de blant annet føler stammingen får dem til å virke mindre intelligente. Som et resultat av dette er det, ifølge deltagere i studien, flere som kompenserer

for sin stamming ved å legge mye arbeid i skriftlige rapporter slik at det skriftlig skal kompensere for det muntlige. Flere studier viser også til at mennesker som stammer føler seg hemmet og holdt tilbake på flere områder i arbeidslivet. I undersøkelsen til Klein og Hood, (2004) forteller flere av informantene at de ble skjøvet til side når det ble snakk om forfremmelser som burde tilfalt dem. I en annen undersøkelse som tar for seg stamming og yrkeslivet av Gabel, Blood, Tellis, Blood og Althouse (2004) var konklusjonen at:

“The findings suggest that stuttering does limit career choices for people who stutter and that these limited career choices are related to role entrapment” (s.40).

Som et resultat av dette opplever flere mennesker en lettelse når de pensjonerer seg (Bricker-Katz et al., 2009a). Som pensjonist kan de unngå uforutsigbare situasjoner hvor de må snakke med ukjente mennesker i jobbsammenheng. Likevel viser det seg at de opplever kommunikasjonsbegrensninger, flere sliter med en frykt for å snakke, og en frykt for at mennesker omkring dem skal vurdere dem negativt (Bricker-Katz et al., 2009a). Noen velger å løse problemet ved å trekke seg bort fra sosiale sammenhenger i større eller mindre grad eller å unnlate å snakke om det å stamme (Nord, 2003). Konsekvensen av dette kan være en redusert sosial erfaring som igjen kan føre til en redusert mulighet til å utvikle en god kommunikasjonsevne (Guitar, 2006). Ifølge Guitar (2006) kan stammingen føre til en funksjonshemming hos enkelte mennesker på grunn av denne begrensningen i kommunikasjonsevnen. En redusert kommunikasjonsevne kan blant annet føre til en manglende evne til oppfylle sine drømmer i sitt sosiale liv, gjennom utdanning og i jobb. Følelsen av å ha en redusert kommunikasjonsevne og en utilstrekkelig kontroll i kommunikasjonssituasjoner har en negativ innflytelse på menneskets selvfølelse og kan igjen øke angstnivået for enkelte (Bricker-Katz et al., 2009a). I kapittel 2.3 skal vi se nærmere på hvordan mennesker som stammer kan få hjelp til å håndtere sin stamming ved hjelp av ulike typer oppfølging og ulike mestringsstrategier.

2.3 Håndtering av stammingen

I engelskspråklig litteratur er begrepet ”coping” ofte brukt for å tilkjennegi menneskers mestring av ulike utfordringer. Mestring kan som begrep lett gi assosiasjoner til det å være mester, å klare ting godt, å være vellykket. På norsk kan et mer dekkende begrep være håndtering; det er altså et spørsmål om å håndtere eller takle de vanskelige situasjonene

mennesker kan møte i dagliglivet (Beresford, 1994, ref. i Johannessen, Kokkersvold, & Vedeler, 2010). Vi vil videre i oppgaven bruke både mestring og håndteringsbegrepet for å variere språket.

Stamming er en kronisk kommunikasjonsvanske som kan vedvare over tid og bli et livslangt problem for mennesker som stammer. Taleflytvansken krever at personer som stammer benytter seg av flere ulike metoder og atferder for å håndtere stammingen effektivt og oppnå personlige mål (Guitar, 2006; Manning, 2009). Håndtering eller mestring kan defineres som:

“...the cognitive and behavioral efforts made to master, tolerate, or reduce external and internal demands and conflicts among them” (Folkman & Lazarus, 1980, s. 223).

For ikke å bli overveldet prøver mennesker å håndtere ulike stressfaktorer gjennom dagen. Mestring er en omfattende prosess og hvordan man håndterer problemene sine, suksessfullt eller ikke, er ofte veldig forskjellig fra person til person, også for personer som stammer (Folkman & Lazarus, 1980). Alle mennesker vil måtte ta noen valg i forhold til å mestre ulike stressfaktorer. Begrepene funksjonell mestring og dysfunksjonell mestring blir brukt for å beskrive måter for å håndtere ulike stressfaktorer på. Funksjonell mestring oppstår når personen nærmer seg et problem på en selvsikker måte og bruker tanker og atferd for å løse problemer eller redusere stressfaktorene (Plexico, Manning, & Levitt, 2009b). Dysfunksjonell mestring er når mennesker besvarer stressfaktorer med selv-distraksjon, forsøker å benekte stressfaktorene, flykter, driver ønsketenkning, og/eller bebreider seg selv (Carver & Sheier, 1994). Den oppsummerende effekten av dysfunksjonell mestring er negativ. I relasjon til stamming vet vi at flukt og unngåelse fra selve stammingsøyeblikket, selvbebreidelse eller andre negative følelser og oppfatninger om ens stamming ikke er heldig for mennesker som stammer (Gabel, 2006; Plexico, Manning, & Levitt, 2009a). Det er derfor anbefalt at mennesker som stammer lærer seg å takle stamming på en mer funksjonell måte slik at de nærmer seg vanskelige talesituasjoner og bruker problemløsningsferdigheter for effektivt å håndtere sin stamming (Plexico et al., 2009b). Med bakgrunn i dette vil vi nå se nærmere på hvordan mennesker som stammer kan få hjelp gjennom oppfølging (den ytre håndteringen) til å mestre den stressfaktoren stammingen kan være, samt se på ulike mestringsstrategier (den indre håndteringen) mennesker som stammer bruker for å håndtere stammingen sin.

2.3.1 Den ytre håndteringen

I dag finnes det flere ulike oppfølginger for mennesker som stammer. Behandlingene spenner seg fra direkte intervensjoner som ønsker å redusere alvorlighetsgraden og/eller frekvensen av stammeatferden, til de som er ment å redusere angst og andre psykiske problemer som kan følge med stammingen (Packman, 2012). En artikkel av Bothe, Davidow, Bramlett og Ingham (2006) ser på ulike studier av stammebehandlinger. Resultatene viser at for den voksne befolkningen som stammer var behandlingene som tok hensyn til både taleresultatet og sosiale, emosjonelle eller kognitive resultater de mest virkningsfulle behandlingene. Disse behandlingene kombinerte forlengende tale, selvkontroll og responsbetingede utfall. Likevel er det blant flere forskere liten enighet om den beste måten å behandle stamming på (Bloodstein & Bernstein Ratner, 2008). Videre vil vi se på noen av de behandlingstilbudene vi har i Norge i dag.

Stamming betraktes som en taleflytvanske og hører derfor til innenfor det logopediske feltet (Knudsen, 2003). I dag er det vanlig å oppsøke en logoped for sin talevanske og det er den type oppfølging som er mest brukt for stamming i Norge. En logoped er en person som har kunnskap om taleflytvansker og kan tilrettelegge behandling som ivaretar den som stammer på best mulig måte. Personer som stammer ønsker en person de kan stole på og som effektivt kan hjelpe dem gjennom en vanskelig prosess for å gjenvinne sin taleflyt (Guitar, 2006). De ulike logopedene har et bredt spekter av ulike tilnærminger og teknikker. Målsettingen er å hjelpe personen som får oppfølging til å håndtere stammingen sin bedre. Ulike fokusområder kan være å fremme taleflyten, få personen til å akseptere egen stamming, bedre kommunikasjonsferdighetene, skape trygghet og fungere bedre sosialt. Etter hvert som stammeutviklingen fortsetter skiller målene for behandling seg fra hverandre i de ulike tilnærmingene (Guitar, 2006).

Hvilken teoretisk retning logopedene som arbeider med stamming benytter, kan legge føringer for behandlingen den enkelte gir. Av teoretiske retninger innenfor logopedisk oppfølging er en av retningene stammemodifikasjon der målet er at stammingen skal bli mer flytende. En annen teoretisk retning er flytskapende arbeid, hvor spontan eller kontrollert flyt i talen er målet (Ramberg & Samulesson, 2008). I de siste tiår har det vært mest vanlig, også i Norge, å jobbe ut i fra en integrert tilnærming. I integrerte terapimodeller kombineres flytskapende og stammemodifiserende teknikker ut fra behovene til det enkelte menneske som stammer (Garsten & Lundstrøm, 2008). Denne tilnærmingen ivaretar flere nivåer ved et

menneske som stammer, både det kommunikative og talemotoriske, men også det kognitive (Gregory, 2003; Guitar, 2006; Shapiro, 2011). Målet med en integrert tilnærming er at den som stammer skal kunne bli sin egen logoped og selv bruke teknikker og tenkemåter til å opprettholde en akseptabel taleflyt (Garsten & Lundstrøm, 2008).

Selv om stamming vanligvis blir sett på som et logopedisk problem kan dette, som nevnt tidligere, ofte utvikle seg til å bli mer enn en taleflytvanske. I mange tilfeller kan stammingen også utvikle seg til å bli et psykologisk og sosialt problem. Når stamming både kan gjøre seg gjeldende som et kommunikasjonsproblem og et psykologisk problem er det naturlig at flere typer behandlingsformer må til for å kunne ivareta den som stammer. Et tverrfaglig samarbeid mellom logoped og psykolog kan derfor være optimalt i forhold til en så kompleks vanske som stamming er, og det kan være en større mulighet for å kunne ivareta hele mennesket (Knudsen, 2003).

En logoped eller en psykolog kan hjelpe den som stammer med redskaper til håndteringen av stammingen, men mye av jobben må personen gjøre selv. I den neste delen vil vi ta for oss både funksjonelle og dysfunksjonelle mestringsstrategier mennesker som stammer benytter seg av.

2.3.2 Den indre håndteringen

På en eller annen måte har alle mennesker noen innebygde mestringsstrategier.

Mestringsstrategier er handlinger, atferd og tanker brukt for å håndtere det som oppleves vanskelig og problematisk. Strategiene har to funksjonsområder: De emosjonelt-fokuserte strategiene, som rettes mot det somatiske og følelsesmessige området, har den hensikt å redusere følelsesmessige spenninger, mens de problem-fokuserte strategiene vinkles mot endringer av vanskelige relasjoner (Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986, ref. i Johannessen et al., 2010). Oppfølging fra både logoped og psykolog vil kunne være hensiktsmessig for mennesker som stammer da for å håndtere både den åpenlyse stammingen og de indre følelsene.

Ikke alle mestringsstrategier er like hensiktsmessige. Enkelte strategier som brukes er ikke til hjelp i det lange løp, men kan få en person til å føle det bedre akkurat der og da. Ifølge Kalinowski og Saltuklaroglu (2006) kan mennesker som stammer utvikle kompensasjonsstrategier som de bruker for å unngå å stamme. Strategiene brukes for å skjule

den åpenlyse stammingen som ville kommet frem om de som stammer ikke hadde unngått mennesker, steder og talesituasjoner. Med andre ord vil den tryggeste måten å unngå opplevelsen av nederlag og sosial straff på grunn av stammingen være å «flykte» eller unngå de situasjonene det kan skje. Å unngå situasjoner og andre mennesker på denne måten kan skape vanskeligheter i lengden, men gi en god følelse når situasjonen oppstår. Det begynner gjerne med at personen som stammer unngår visse lyder. Etter kort tid kan det eskalere til å inkludere unngåelse av ord, fraser, bestemte talesituasjoner og til og med steder og mennesker (Kalinowski & Saltuklaroglu, 2006). Flukt og unngåelse sees, som nevnt tidligere, på som sekundæratferd til stamming, og man kan spørre seg om dette egentlig kan kalles en mestringsstrategi.

Ifølge deltagerne i studien til Plexico et al. (2009a) har år med følelsen av hjelpeløshet, følelsen av å miste kontroll når man prøver å kommunisere, og behovet for å klare seg i et samfunn hvor flytende tale er viktig, resultert i et mønster av flukt og unngåelse. Flukt og unngåelsesstrategier som ble brukt inkluderte orderstatning, ikke-deltagelse i samtaler, unngåelse av situasjoner, sosial tilbaketrekking, undertrykkelse av negative følelser, deltagelse i aktiviteter som ikke krever snakking og rusmisbruk. Å bruke flukt og unngåelsesstrategier for å mestre en stressfaktor er en instinktiv, fornuftig og vanlig respons som er oppfattet å være utenfor ens egen kontroll (Lazarus & Folkman, 1984, ref. i Plexico et al., 2009a). Man kan anta at veldig mange voksne mennesker som ikke stammer vil gjøre det samme dersom de befinner seg i situasjoner de helst ikke vil være i. Dette viser også Manning (2009) til. Han skriver blant annet at mennesker som stammer vil gjøre det samme som de som ikke stammer ville gjort hvis de ville unngå stimuli de hadde en motvilje mot. Disse mestringsstrategiene er effektive ved at de kan gi deltakerne en umiddelbar tilfredstillelse og lettelse, og en følelse av å ha kontroll over situasjonen. Selv om disse responsene er naturlige og kan være forventet ut fra år med ulike stressfaktorer på grunn av stammingen, kan disse mestringsstrategiene ha konsekvenser (ofte negative) på individets livskvalitet.

Deltagerne i studien til Plexico et al. (2009a) merket seg at effekten av disse strategiene minsket med årene etter å ha brukt de i flere år. Selv om strategiene ga noe kortvarig lindring mente deltagerne at de ikke var en løsning på problemet deres. Siden enkelte metoder, som flukt og unngåelse, ofte resulterer i feilkommunikasjon og misforståelser, samt en begrensning av muligheter, ble det klart for de fleste av deltakerne at disse metodene generelt resulterte i en redusert livskvalitet og redusert følelse av velvære. Ifølge Plexico et al. (2009a)

finner man bevis i litteraturen på at mange voksne med kronisk stamming, mestrer sin taleflytvanske på en svært hensiktsmessig måte både med og uten logopedisk oppfølging. Studien konkluderte med at der flukt og unngåelsesstrategier ga nedsatt livskvalitet, gjorde konfronterende strategier personene til aktører i eget liv. Bedret selvbilde og selvaksept, kombinert med andre nevnte strategier, førte til økt livskvalitet for personene i undersøkelsen, noe som igjen viste seg i deres beskrivelse av økt sosial interaksjon og kvaliteten på denne interaksjonen.

2.4 Følelser

”A person`s feelings can be as much a part of the disorder of stuttering as his speech behaviors” (Guitar, 2006, s. 16).

Det er i dag begrenset med informasjon om livserfaringene til voksne mennesker som har levd et liv med stamming (Bricker-Katz et al., 2009a). Selv om flere som stammer har skrevet om sine personlige erfaringer med stamming er det gjennomført lite systematisk forskning om den opplevde påvirkningen en taleflytvanske kan ha på livskvaliteten (Klompas & Ross, 2004).

Mennesker som stammer er en heterogen gruppe, og forholdet mellom følelser og stamming vil variere mellom individer (Guitar, 2006). Personer som stammer kan oppleve å ikke få uttrykt seg like raskt og fleksibelt som mennesker som ikke stammer. Disse opplevelsene kan føre til frustrasjon, skamfølelse og frykt for å stamme igjen. Skyldfølelse og dårlig selvtillit kan utvikles i tillegg til den ytre stammingen (Rygvoid, 2008). Guitar (2006) skiller mellom følelser og holdninger, og omtaler holdninger som gjennomgående følelser som har blitt en del av en persons oppfatning eller overbevisning. Mange voksne har, etter flere år med stamming, opparbeidet negative holdninger til seg selv. Stammingen kan redusere kommunikasjonsferdighetene og den generelle selvfølelsen. Videre kan stammingen begrense personens livsutfoldelse og påvirke hans eller hennes sosiale, akademiske og yrkesmessige liv. Denne type begrensninger omtales henholdsvis som stammingens uførhet og handikap. En illustrasjon av hvordan taleflytvansker kan oppleves er isfjellanalogien. Analogien beskriver den synlige delen av isfjellet (10 prosent) som den ytre stammeatferden. Med andre ord, de hørbare bruddene i taleflyten, blant annet forlengelser, repetisjoner og blokkeringer, og det som kan sees, som grimaser og andre medbevegelser. Den nederste og skjulte delen av

isfjellet (90 prosent), representerer den indre stammingen. Dette kan være redsel, unngåelser, skamfølelse og dårlig selvtillit som følge av stammingen (Shapiro, 2011). Isfjellanalogien er bare en illustrasjon av hvordan det *kan* oppleves for noen mennesker som stammer. Som tidligere nevnt er stamming en heterogen vanske som varierer fra person til person og da også oppleves forskjellig.

Med dette som bakgrunn vil vi nå videre se nærmere på selvfølelse og livskvalitet som følge av stamming.

2.4.1 Selvfølelse

"The greatest joy of the human soul, is to have a high opinion of oneself" (Hobbes, ref. i Allport, 1968, s. 16).

Selvet er et omfattende begrep som favner flere undergrupper; selvbilde, selvfølelse, selvverd og selvtillit for å nevne noen. Juul (1996) definerer selvfølelse som:

... vår viten om og opplevelse av hvem vi er. Selvfølelse handler om hvor godt vi kjenner oss selv, og hvordan vi forholder oss til det vi vet. (...) Vi kjenner den sunne, velutviklede selvfølelsen på fornemmelsen av å hvile i seg selv, å være tilpass med seg selv. Den lave selvfølelsen kjennes som en konstant følelse av usikkerhet, selvkritikk og skyldfølelse (Juul, 1996, s.78).

Gjennom historien har selvfølelse stått frem som et viktig fenomen. William James (1890/1983) var den første som introduserte temaet for over et århundre siden (Murk, 2006). Ved kun å gjøre et enkelt søk på PsychINFO skriver Mruk (2006) at mellom James sitt arbeid (1890) og hans egen studie er det skrevet mer enn 23 215 artikler, kapitler og bøker som direkte fokuserer på selvfølelse som en avgjørende faktor for menneskers atferd. Tidligere forskning som er gjennomført i vesten viser at selvfølelse er en sterk indikasjon for livstilfredshet (Diener & Diener, 1995). For eksempel fant Campbell (1981, ref. i Diener & Diener, 1995) at selvfølelse var den sterkeste indikasjonen for livstilfredshet i et nasjonalt utvalg av voksne i USA.

Kunnskap om selvet er ikke medfødt, den utvikler seg gjennom flere år. Utviklingen begynner i barndommen, økes i tenårene, og fullføres i alderdommen. Selvbilde er grunnlaget for selvforståelse, og det former svaret på spørsmålet ”*Hvem er jeg?* ” (Larsen & Buss, 2008). Selvfølelsen er veldig personlig, særlig fordi den sier noe om hvem vi er og hvordan vi lever våre liv (Mruk, 2006). Den oppfatningen en person har av seg selv er en viktig forutsetning for personens tanker, følelser, motiver og handlinger. Skaalvik og Skaalvik (2005) bruker begrepet selvoppfatning. Det har flere likheter med selvfølelse, men det er et mer omfattende begrep som til en viss grad favner både selvfølelse og selvtillit. Selvoppfatning kan defineres som:

“... enhver oppfatning, vurdering, forventning, tro eller viten som en person har om seg selv” (Skaalvik & Skaalvik, 2005, s.75).

Oppfatningene en person har av seg selv vil være med bakgrunn i hans eller hennes tidligere erfaringer og hvordan erfaringen er forstått og tolket. Den oppfatningen en person har av seg selv er subjektiv og trenger ikke å stemme med de oppfatningene som andre har gjennom å ha observert personen. Likevel er det de subjektive oppfatningene personen har av seg selv som vil være avgjørende for personens følelser, motiver og atferd. Individets atferd er ikke basert på hvordan han eller hun virkelig er, men utfra hvordan individet selv tenker at han eller hun er. Mennesker har en oppfatning av seg selv på ulike områder, og i utgangspunktet har en person en oppfatning av seg selv på alle områder hvor vedkommende har gjort erfaringer (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Den psykologiske siden ved selvfølelsen har også en sentral plass. Individet har en tendens til å organisere og skille mellom elementer i selvkonseptet avhengig av hvor viktige og sentrale de er. Rosenberg og Pearlin (1978), referert i Gecas og Seff (1990), beskriver det på følgende måte:

Some elements of the self-concept are at the center of attention, at the heart of the individual's major concerns; others are at the periphery. . . . Thus, the impact of any given component on global self-esteem will depend on its importance or unimportance, centrality or periphery, in the individual's cognitive structure (s. 67).

I flere av sine studier har Rosenberg (1965, 1967 ref. i Gecas & Seff, 1990) vist til at identitet og egenskaper som er mer sentrale for en persons selvbylde har en større effekt på den generelle selvfølelsen. Med andre ord er det ikke alt som vil påvirke selvfølelsen i like stor grad.

Som nevnt innledningsvis består selvet av flere undergrupper. En undergruppe det er verdt å nevne er menneskets selvverd. Selvverd innebærer å akseptere og respektere seg selv som den man er og tillegge seg selv verdi uavhengig av umiddelbare ytre hendelser. Selvvurdering på ulike områder betyr ikke like mye for selvverdet. Noen områder betyr mer enn andre, og disse områdene er ikke de samme for alle (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Det å ha lav selvverd kan få store konsekvenser for menneskers mentale helse. Sammenlignet med andre grupper, har personer med lav selvverd flere symptomer på sviktende mental helse (Kaplan, 1980, E.M. Skaalvik, 1989 & Ystgaard, 1993, ref. i Skaalvik & Skaalvik, 2005).

2.4.2 Stamming og selvfølelse

“There is agreement among clinicians and researchers working with people who stutter that speech disorders may have adverse effects on self-perception and, particularly, on self-esteem” (Bajina, 1995, ref. i Klompas & Ross, 2004).

I behandlingen av mennesker som stammer er det lett at fokuset for oppfølgingen blir måling og behandling av den observerbare atferden, det vi hører eller ser. Åpenlys stammeatferd er, som nevnt tidligere, ofte bare toppen av isfjellet for mennesker som stammer, mens de underliggende følelsene knyttet til stammingen kan være et like stort problem som den åpenlyse atferden (Kalinowski & Saltuklaroglu, 2006). Som Manning (2009) skriver er stamming så komplekst og det meste av problemene ligger under overflaten. Det er med andre ord viktig å ta for seg hele mennesket i en behandlingssituasjon, både det som høres og sees, og de følelsene personen bærer på som ikke vises. Viktigheten av å inkludere de underliggende følelsene bekreftes i en studie av Klompas og Ross (2004). De har sett nærmere på livserfaringene til mennesker som stammer og den opplevde innvirkning stammingen kan ha på livskvaliteten. De fant at majoriteten av deltagerne svarer at stammingen har hatt innvirkning på selvfølelsen, selvbildet og identiteten deres. Alle deltagerne rapporterte at stamming hadde vekket sterke følelser i dem, spesielt følelser som frustrasjon og sinne. Med utgangspunkt i ulike studier kan det se ut til at følelsene som ligger

bak stammingen betyr mye for hvordan de som stammer har det med seg selv og opplever seg selv.

Stammingen vil i ulik grad påvirke selvfølelsen hos mennesker som stammer, og alle er ikke nødvendigvis berørt i like stor grad. En annen studie som også kan vise til resultater hvor stammingen har en innvirkning på selvfølelsene er Blood, Blood, Tellis, & Gabel (2003) sin. I studien kommer det frem at konsekvensene av stamming som et sosialt stigma kan påvirke psykisk velvære og selvfølelse. Å bli sosialt stigmatisert kan føre til negative sosiale utfall og negativ selvoppfatninger hos barn og voksne. Studien viser tydelig at depresjon, sosial isolasjon, redusert selvfølelse, dårligere akademisk utførelse og dårlig utførelse på standardiserte tester kan være konsekvensene av stigmatiserende forhold.

I studien til Manning, Dailey og Wallace (1984) bekreftet majoriteten av informantene oppfatningen av at eldre mennesker som stammer er mindre bekymret i forhold til egen tale enn hva yngre mennesker som stammer er. Det antydes også at det handikappet stammingen er ikke føles like stort som det føltes i ung alder. Flere av informantene rapporterte at de følte et mindre press på å være flytende, spesielt i konkurransepregede situasjoner, enn da de var yngre. I studien til Plexico et al. (2009a) viste det seg også at økende alder og modning førte til at deltagerne ikke lenger identifiserte seg bare som "stammere" og dermed fikk bedre selvfølelse. Deltagerne innså at de hadde flere kvaliteter enn bare stammingen som de heller skulle rette fokuset mot. De var likevel nødt til å komme i en viss alder før det ble tydelig for dem. Beach og Fransella (1968, ref. i Yovetich & Leschied, 2000) mener at for at behandlingen skal bli en suksess så må de som stammer akseptere talevansken sin som en del av deres selvbylde. Disse studiene viser at det fortsatt er knyttet mye usikkerhet til hvilken tilnærming innenfor stammebehandlingen som er mest hensiktsmessig. Igjen er det viktig å poengtere at stamming er en heterogen vanske, og dette dermed legger føringer for hvilken tilnærming som er mest egnet i behandlingen av ulike mennesker.

Et annet område som kan virke inn på selvfølelsen til mennesker som stammer er opplevd angst. Alm (2005) konkluderer med at mange voksne mennesker som stammer kan reagere med forventet angst i stressende talesituasjoner. Det er indikasjoner på at økningen av angst vanligvis er begrenset til talerelaterte situasjoner og kan reflektere negative opplevelser med tidligere stamming. Også i studien til Bricker-Katz et al. (2009a) konkluderes det med at

frykten mennesker som stammer har for negativ evaluering, som er hovedtrekket ved sosial angst, ble funnet blant menneskene som var med i studien.

2.4.3 Livskvalitet

”Livskvalitet er å ha en grunnstemning av glede ” (Næss, Mastekaasa, Moum, & Sørensen, 2001, s.7).

Livskvalitet er et moteord og det har blitt spesielt populært de siste 25 årene. Ordet ble først brukt av politikere og det er Lyndon B. Johnson som får æren for å ha innført ordet (Næss et al., 2001). Hva god livskvalitet er vil variere fra person til person. Livskvalitet handler om hva enkeltmennesket definerer som et godt liv for seg. Det er flere faktorer som ofte inngår i livskvalitetsforskning: å føle seg nyttig, være uavhengig, ha god selvbestemmelse, ha støtte fra nære andre, føle seg sterk og trygg, oppleve å mestre, ha god helse og det å kunne være aktiv (Whal & Hanestad, 2007, ref. i Tretteteig & Thorsen, 2011). For mennesker som har levd et langt liv kan livskvalitet, sett i et helhetlig livsløpsperspektiv, gi en meningsfull forståelse, og da vil livskvalitet oppleves ut fra personens vurdering av livet i sin helhet. Et livsløpsperspektiv innebærer en erkjennelse av at mennesker står overfor ulike oppgaver og utfordringer avhengig av hvilken fase i livet de befinner seg i. Viktige sider ved et livsløp, og dermed faktorer som kan være med på å påvirke et livsløp, er blant annet livskvalitet, trygghet og mestring i hverdagen (Thorsen, 1992, ref. i Tretteteig & Thorsen, 2011).

Om en person opplever god livskvalitet vil det ikke alene være avhengig av opplevelsen her og nå. Det må sees i sammenheng med opplevelser og erfaringer tidligere i livet (De Haes & van Knippenberg, 1985, ref. i Tretteteig & Thorsen, 2011). Det finnes flere definisjoner av livskvalitet og en definisjon som er mye brukt er WHO (World Health Organization, 1995) sin:

”WHO’s defines Quality of life as individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (s.1405).

Denne definisjonen tar utgangspunkt i individets subjektive opplevelse av objektive forhold og viser til at individuelle mål, forventninger og verdier står sentralt for livskvaliteten. En annen definisjon av livskvalitet er den Næss et al. (2001) bruker i sin rapport. De sier at det

ikke er noe klart skille mellom følelser og vurderinger, de glir over i hverandre og påvirker hverandre. Både følelser og vurderinger kan sies å være opplevelser, mens livskvalitet kan sies å være opplevelseskvalitet.

”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative” (Næss et al., 2001, s.10).

Den siste definisjon tar for seg tanker, følelser og opplevelser, både det positive og det negative. Næss et al. (2001) sin definisjon fokuserer i likhet med WHO sin på individets opplevelse. Lykke er et annet ord som kan brukes istedenfor livskvalitet, men det kan være et vanskelig begrep, og fullstendig lykke kan virke uoppnåelig. Andre ord som er mer anerkjent og som ligger nærmere livskvalitet er ”subjektivt velvære” og ”psykisk velvære” som er mye brukt på engelsk: ”subjective well-being”. Slik det ofte brukes kan det ligne på vår bruk av ordet livskvalitet (Næss et al., 2001). Næss et al. (2001) definerer livskvalitet som et psykologisk begrep. Det kan være en opplevelse, en vurdering eller en følelse, det vil si en intrapsykisk tilstand som man ikke direkte kan observere. Med dette som utgangspunkt kan livskvalitet betraktes som en latent variabel (det motsatte av de observerbare variabler) som bare kan studeres indirekte ved erstatninger, tegn eller indikatorer på at opplevelsen er tilstede. Latente variabler kan ikke observeres direkte. For å undersøke livskvalitet er det da nødvendig å operasjonalisere begrepet.

2.4.4 Stammer og livskvalitet

“People who stutter report that they experience negative reactions to stuttering, difficulty communicating in key situations, diminished satisfaction with life, and reduced ability to achieve their goals in life” (Yaruss, 2010, s. 190).

Denne uttalelsen viser at vedvarende stammer kan påvirke en persons liv på ulike måter. Yaruss (2010) fant at livskvaliteten hos mennesker som stammer var redusert på flere områder med en gjennomsnittlig moderat negativ innvirkning. Personlige rapporter, biografiske beretninger og empirisk forskning bekrefter alle at mennesker som stammer kan oppleve følelser av skyld, forlegenhet og angst, vansker med kommunikasjon og en følelse av misnøye med livet på grunn av stammeren sin. Siden det å stamme er ufrivillig og en vanske det strides om opphavet til, viser det seg at stammer har en potensiell negativ innvirkning på

emosjonell og mental helse. Studier av mennesker som stammer insinuerer at uansett om de har søkt hjelp for stammingen sin eller ikke, så er angstnivået sannsynligvis høyere enn hos mennesker som ikke stammer. Andre målinger viser også at mennesker som stammer har større risiko for å oppleve en negativ mental og sosial helse og at voksne mennesker som stammer har negative stereotyper av seg selv (Craig, Blumgart, & Tran, 2009). I en studie (som tidligere nevnt i delen om stamming og selvfølelse) av Klompas og Ross (2004) konkluderes det med at stamming gjennom livet hadde en sterk innvirkning på livskvaliteten til de deltagerne som var intervjuet.

I en studie av Koedott, Bouwmans, Franken og Stolk (2011) så de på hvilken påvirkning stamming har på dagliglivet til voksne mennesker. I studien sammenlignet de to grupper med mennesker som stammet. Der fikk den ene gruppen terapi, mens den andre gruppen ikke fikk. De totalt 91 voksne menneskene fylte ut ulike spørreskjemaer om alvorlighetsgraden ved sin egen stamming, hvordan de fungerer i dagliglivet og graden av mestring og livskvalitet. Resultatene viste blant annet at stamming hos voksne er et stort problem som påvirker den generelle helsen. Videre fremkom det at moderat til alvorlig stamming har en negativ innvirkning på den samlede livskvaliteten. Ulike studier viser med andre ord at helse og livskvalitet ofte henger sammen.

Yaruss (2010) fant i en undersøkelse av 44 personer som stammet, en signifikant økning av livskvalitet etter gjennomført terapi. Det kan derfor se ut til at terapi kan ha en positiv innvirkning, ikke bare på bedre taleflyt, men også bedre livskvalitet hos voksne mennesker som stammer.

3 Metode

3.1 Metodisk tilnærming

Som det kommer frem av oppgavens innledning ble vi interessert i taleflytfeltet da vi hadde vår praksis ved Bredtvet kompetansesenter. Oppmerksomheten ble rettet mot voksne som stammer, og det bredt anlagte temaet ”å leve med stamming” ble formulert. Stammings innvirkning i ulike faser av livet og stammingen betydning i dag, fremsto som sentrale spørsmål, og vi mente en kvantitativ studie med vekt på et strukturert spørreskjema ville være en hensiktsmessig metode ettersom vi ønsket å nå frem til mange informanter. Vi diskuterte vår planlagte studie med en representant for Nifs som uttrykte interesse for en undersøkelse som kunne inkludere mange. På organisasjonens høstseminar 2012 fikk vi muligheten til å presentere vårt tema, sjansen til å diskutere aktuelle spørsmål som kunne fange inn temaet ”å leve med stamming”.

Men mer enn noe ble vi på dette seminaret kjent med deltakernes livshistorier. En etter en fortalte de om sine liv som stammere, hvordan taleflytproblemet på ulike måte og med ulik styrke hadde virket inn på det livet de levde i dag. De fortalte om gleder, men også om det motsatte. De fortalte om det de hadde lyktes med, og det skortet det ikke på, men også det motsatte kom frem. Vi forsto at et liv som stammer sliter på, det setter sine spor.

Seminaret satte også metodiske spor. Vi forsto at vi ville vinne på å kombinere en survey med eksempelvis kvalitative intervjuer, men våre begrensede ressurser gjorde dette ikke mulig. En survey kan imidlertid også ha kvalitative trekk (De Vaus, 2002), og vi bestemte oss derfor at vårt spørreskjema også skulle inkludere informantens erfaringer på en kvalitativ måte. Åpne spørsmål og kommentarfelt ble en viktig del av det spørreskjema som etter seminaret tok form.

Hvilken metode som skulle velges var ikke kun et spørsmål om kvantitet eller kvalitet, det var også et spørsmål om hvordan vi best kunne nå frem til informanter (se pkt. 1.2.2), og – ikke minst – om de aktuelle mottakere av et spørreskjema ville ta seg tid til å svare også på de åpne spørsmålene. Ville de ta seg tid til å komme med kommentarer? I det et skjema er sendt ut, har vi begrensede muligheter for å påvirke den enkeltes vilje til å svare. Vi kan imidlertid allerede innledningsvis gjøre kjent at samtlige som har svart på vår henvendelse også har svart

på de åpne spørsmålene og gitt kommentarer. Dette indikerer at spørsmålene var relevante og at den enkelte satte pris på den muligheten skjemaet ga for å komme med det de mente var nødvendige tilleggsinformasjon.

3.2 Hva har vi lyst til å vite – og hvordan får i svar på det?

Fordelen ved den surveyen vi har valgt er at den er relativ enkel å gjennomføre siden den er standardisert slik at alle informanter får samme svarmuligheter. Den er også, tidsbesparende og tillater anonymitet, noe som er spesielt viktig i undersøkelser som dreier seg om ømtålige eller intime spørsmål (Haraldsen, 1999; Robson, 2011). Systematikken og strukturen i et spørreskjema ville også gjøre det mulig for oss å sammenligne og gruppere svarene på de ulike spørsmålene vil stiller (Robson, 2011).

Vi ønsket geografisk spredning, og besluttet å gjennomføre undersøkelsen elektronisk. Vi benyttet oss av Universitetet i Oslo (UiO) sitt nettskjema. Nettskjema er en tjeneste som er tilgjengelig for alle UiOs brukere og er et verktøy for å utforme eget skjema, samt samle inn data (UiO, 2013). Et nettbasert spørreskjema er en selvadministrerende undersøkelse som fylles ut på egenhånd av informanten, noe som stilte krav til at også spørsmålene i skjemaet var selvadministrerende.

Hovedtyngden av spørreskjemaet vårt består av lukkede spørsmål hvor et antall svaralternativer er gitt, og hvor informantene må velge ett eller flere av disse svaralternativene (De Vaus, 2002). I utarbeidelsen av svaralternativer la vi ned mye tid og vurderinger i forhold til hvilke alternativer som kunne passe voksne som stammer; noe som er viktig for å kunne gi uttrykk for det de ønsker gjennom sine svar (Kleven, 2002). En måte å forsikre seg om at våre svaralternativ passer til mennesker som stammer er å gjennomføre pilottester. Vi valgte derfor å gjennomføre to pilottester, deriblant på en person som selv stammet og således fylte kriteriet ved vårt utvalg. Vi vil utdype pilottestene våre under eget punkt lenger ned i oppgaven.

Lukkede spørsmål vil også forenkle prosessen med å behandle resultatene statistisk (Robson, 2011). Når det gjaldt vår undersøkelse, mente vi denne type spørsmål ville være hensiktsmessig da vi på forhånd regnet med å få med mange informanter. Et minus ved faste svaralternativer er at det ikke gir muligheter for nyanserte svar (Kleven, 2002), noe vi har prøvd å kompensere for ved å legge til flere åpne spørsmål og kommentarfelt.

Selv med åpne spørsmål og kommentarfelt kunne vår survey ikke fange opp den enkeltes livshistorie. Spørsmålet var om deler av deres historier kunne fanges inn ved hjelp av surveyens kvalitative trekk. Når dataene nå er analysert, kan vi registrere at vi gjennom de åpne spørsmålene har klart å få frem individuelle mestringsstrategier som utvikles ved det å leve med stamming. Gjennom de åpne spørsmålene har informantene fått anledning til å formulere svar det ellers ikke var mulighet for (De Vaus, 2002).

Samlet ser vi at vår survey, takket være koplingen mellom pre kodete og åpne svaralternativer, har gitt gode muligheter for å analysere det bredt anlagte temaet ”å leve med stamming”.

3.2.1 Informasjonselementer og spørsmålsstilling i spørreskjemaet

Å lage et spørreskjema som skal være selvadministrerende krever et godt forarbeid for at det skal ivareta alle de tidligere nevnte kravene. Spesielt i etterkant ser vi hvor viktig denne prosessen var. Et spørreskjema som skal være selvadministrerende krever at informanten får god informasjon om undersøkelsen, at språket er lettfattelig og at svaralternativene treffer de som skal fylle ut skjemaet (Haraldsen, 1999). I begynnelsen av spørreundersøkelsen vektla vi tydelige opplysninger om hva som er formålet med undersøkelsen, hvem som utfører den og hva som er hovedtrekkene i skjemaet. Informasjonen ble lagt til som et vedlegg til selve spørreskjemaet, hvor vi forsøkte å motivere dem som skal delta i undersøkelsen. Ifølge Haraldsen (1999) er denne informasjonsdelen viktig som et kontaktelement mellom de som spør og de som svarer. I og med at vi har et spørreskjema sendt som e-post, var det naturlig å skrive informasjonen direkte i e-posten med en lenke til nettskjemaet. På denne måten blir informasjonen lett tilgjengelig for den som får tilsendt spørreskjemaet. Videre har vi skrevet inn veiledning i forkant av hvert enkelt spørsmål. Hovedprinsippet er at denne veiledningen skal skrives der den skal anvendes, slik at informantene tydelig ser hvordan spørsmålene skal besvares uten å måtte lete etter forklaringen (Haraldsen, 1999).

Interessen for området vi laget spørsmål til, var forventet å være høy da vi var ute etter å høre hvordan våre informanter opplever sitt liv med stamming. Informantene sitter selv med den kunnskapen vi er ute etter, og det finnes ikke riktige eller gale svar på det vi spør etter. Dette mener vi kan ”ufarliggjøre” spørreskjemaet, og kan derfor øke responsen. For å oppnå en tilfredsstillende validitet i undersøkelsen vår er det viktig å formulere en spørsmålsstilling og svarkategorier som treffer informantene (Haraldsen, 1999). Spørsmålene er formulert med et

lettfattelig språk for å unngå minst mulig misforståelse, også med tanke på at informantenes kunnskapsnivå kunne være variabelt. Det var derfor viktig å unngå faguttrykk som kunne virke uklare eller skape misforståelse. Selv med informanter som stammer og muligens har kjennskap til en del av faguttrykkene innefor taleflytfeltet, kunne vi ikke med sikkerhet gå ut i fra dette. Å stille spørsmål som kan oppfattes som uforståelige og uoverkommelige, tenkte vi kunne skape motvilje hos mottakeren. Dette i sin tur kan gjøre at de ikke ønsker å fylle ut skjemaet eller fullføre arbeidet. Videre har vi vært oppmerksomme på at spørsmålene ikke skal inneholde verdiladede ord. Ledende spørsmål kan ifølge Kleven (2002) øke sjansen for bestemte svar.

I tillegg til å bli påvirket av hvordan de enkelte spørsmålene er formulert og utformet, kan informanten ved utfylling av spørreskjema i første rekke bli påvirket av hvordan selve spørreskjemaet ser ut (Mordal, 2000). Ved å bruke Uio sitt nettskjema, begrenser det mulighetene til kreativ utforming av skjemaets utseende. Nettskjemaet har noen valg når det gjelder skrift og skriftstørrelser, og vi har valgt å holde oss til en type skriftformat, men med to ulike skriftstørrelse for å fremheve temaer. Ved å kun forholde seg til en skrifttype, vil skjemaet fremstå som ryddig og det er lite grafikk som kan virke forstyrrende for den som skal fylle ut. Ifølge De Vaus (2002) er det viktig at det ikke blir for mye ”uro” i skjemaet, noe som kan trekke oppmerksomheten bort fra temaet. I verste fall kan det forvirre i så stor grad at informanten ikke orker å fylle ut besvarelsen på grunn av et rotet oppsett (Haraldsen, 1999). Skjemaet vårt har derfor fått et enkelt uttrykk der temaene er det sentrale. Videre har vi lagt flere av spørsmålene inn i tabeller for å gi skjemaet et oversiktlig preg. Avkryssingsboksene for svaralternativene er satt horisontalt, med svar tekst over hver kolonne. Dette gir et system som er lett å følge for informanten.

Som vi har vist til, har vi i vår utforming av spørsmål og svaralternativ forsøkt å gi informantene den veiledningen de trenger for å svare, men samtidig uten å påvirke informantene. Videre har vi utformet et spørreskjema som skal fremstå som oversiktlig og strukturert, hvor spørsmålene skal oppleves som relevante for våre informanter.

3.2.2 Pilottest

For å avdekke eventuelle svakheter og feil ved spørsmålene og evaluere spørreskjemaet i sin helhet, bør det ifølge De Vaus (2002) og Robson (2011) gjennomføres en pilottest. I slutten av januar gjennomførte vi pilottester på tre personer. I første omgang ble det gjennomført en

pilottest på to personer som ikke stammet for å se om ord og begreper var forståelige for de som skulle svare og hvor lang tid de brukte på å besvare selve spørreskjemaet. Videre ble det 8. februar 2013 gjennomført en ny utprøving av en person som selv stammer, altså en del av målgruppen. Vedkommende fikk beskjed om besvare spørsmålene på vanlig måte, men i tillegg gi tilbakemelding på hvordan han opplevde spørsmålsformuleringen, svaralternativene og veiledningen til de enkelte spørsmålene. Formålet med å teste på dette nivået er for å bestemme hvordan hvert enkelt spørsmål skal uttrykkes og for å evaluere hvordan informanten tolker meningen med spørsmålene (De Vaus, 2002). En pilottest ville derfor gi oss en større sikkerhet på at svarkategoriene passet vårt utvalg. Tilbakemeldingene fra pilottesten gjorde at vi endret noe, i hovedsak på noen av svaralternativene.

3.3 Tematiske områder i spørreskjemaet

Oppgavens overordna tema ”å leve med stamming” ble omsatt til sentrale spørsmål og delt inn i tematiske områder som omhandlet grad av stamming, selvoppfatning, håndtering av stamming, familie og venner, skole og utdanning og mestring og livskvalitet. Å dele spørsmålene inn tematisk er viktig for å få en undersøkelse som er lettlest og logisk oppbygget (De Vaus, 2002). For å kunne besvare problemstillingen gjennom spørsmål måtte vi se nærmere på hvilke ulike områder som kan ha påvirket livsløpet til mennesker som stammer. Områdene: *grad av stamming, behandling, skole og utdanning, tilknytning til arbeidslivet, sosialt nettverk og relasjoner med familier* var felter vi mente kunne gi oss en indikasjon på hvordan livet med stamming er og har vært. Disse områdene lar seg vanskelig observere direkte fra utsiden, og vi har derfor utarbeidet spørsmål som uttrykker i observerbare trekk hva variablene står for.

Vektleggingen og formuleringen av spørsmålene er kommet gjennom inspirasjon fra OASES (Overall Assessment of the Speaker’s Experience of Stuttering) og WASSP (The Wright & Ayre Stuttering Self-Rating Profile) (Wright & Ayre, 2000), samt av høstseminaret 2012 i regi av NIFS. De tidligere nevnte livshistoriene vi fikk ta del i, ga oss noen retningslinjer for hvilke sentrale temaer det var viktig å legge vekt på i undersøkelsen vår.

1. Tema ”Bakgrunnsinformasjon”

Hensikten med spørsmålene innefor dette temaet var å få et overblikk over hvem våre informanter var. Dette ga oss også mulighet til å gruppere og sammenligne våre informanter, eksempelvis etter kjønn, alder, arbeidsforhold eller andre variabler. Vi valgte å følge ”traktprinsippet”, det vil si å begynne med de usentrale spørsmålene. Dette for å få informantene til å føle seg vel og trygge (Dalen, 2008). Det kan oppleves som en myk start for informantene ved at det er enkle spørsmål å besvare.

2. Tema ”Omfang av stamming i ulike livsfaser”

Temaet inneholder spørsmål hvor vi ønsket å kartlegge om og eventuelt hvordan stammemønsteret til våre informanter har endret seg gjennom de ulike livsfasene. For å belyse vårt tema om det å leve med stamming, var vi interessert i å undersøke når og hvordan stammingen startet, spesielt hos de som begynte å stamme i tidlig alder. Som nevnt tidligere viser blant annet Shapiro (2011) og Manning (2001) til at symptomene hos barn som begynner å stamme kan være mangfoldige og komplekse. Ved hjelp av våre spørsmål, ønsket vi å se om dette også gjaldt hos våre informanter. Vi formulerte graderte svaralternativ, noe som vi mente ville få frem nyansene i svarene uten å ha en verdigradering i tall.

3. Tema ”Selvoppfatning og selv vurdering”

Hensikten her var å utarbeide spørsmål som skulle fortelle oss noe om hvordan stammingen kan påvirke informantens syn på seg selv. Vi la vekt på spørsmål som gikk på hvordan informantene har det i hverdagen, både i forhold til seg selv og sammen med andre. Synet på seg selv innebærer også hvordan informantene tror andre vurderer dem på grunn av sin stamming, noe vi spurte om i spørsmål 16. Delen består av lukkede spørsmål med svaralternativene ”*usikker, helt enig, litt enig, litt uenig, helt uenig*”. I og med at vi stiller spørsmål som kan være vanskelig å forholde seg til eller at de ikke har gjort seg om noen tanker og meninger om dette, har vi valgt å ta med svaralternativet ”*usikker/vet ikke*”. Det diskuteres imidlertid i metodelitteraturen hvorvidt en slik kategori skal være et av svaralternativene. I et selvadministrerende spørreskjema er dette en fordel ved at vi unngår å tvinge informantene til å svare på noe de i utgangspunktet ikke har eksplisitte meninger om. Ulempen kan være at informantene velger dette alternativet ved at det er lett vint (De Vaus, 2002).

4. Tema “Håndtering av stamming”

Spørsmålene her hadde som hensikt å se på i hvor stor grad våre informanter benyttet seg av ytre faktorer for å håndtere sin stamming. Vi ønsket derfor å kartlegge omfanget av stammeoppfølging, bruk av teknikker og i hvilken grad informantene følte en eventuell oppfølging hadde hjulpet dem med å håndtere stammingen sin. Denne delen inneholder både åpne og lukkede spørsmål. De åpne spørsmålene mente vi var nødvendig for at informantene skulle kunne utdype hvilke type oppfølging de hadde hatt, hvilke nytte de hadde hatt av oppfølgingen og eventuelle faktorer som hadde bidratt til at de håndterer stammingen slik de gjør det i dag. For de som ikke hadde fått oppfølging for sin stamming, kunne gå videre til spørsmål 25. Hensikten med dette spørsmålet var å kunne få en oversikt over om de er mange som frivillig velger bort en oppfølging for sin stamming, eller om de ikke har fått tilbud om dette.

5. Tema “Familie og venner”

I denne delen ønsket vi å få vite mer om hvordan stammingen ble håndtert i hjemmet, spesielt med tanke på hvor stor åpenhet det var ved det å stamme i familien. Svarene her mente vi kunne gi oss viktig informasjon i forhold til hvordan informantene har det med seg selv og sin stamming i dag. Vi ønsket også å kartlegge om andre i familien stammet, noe som kunne gi oss signaler om arvelighet. Som nevnt tidligere viser det seg at stamming er en genetisk taleflytvanske (Manning, 2001; Guitar 2006; Shapiro, 2011), noe vi eventuelt kunne se om stemte i vårt utvalg. Denne delen inneholder kun lukkede spørsmål. I ettertid ser vi at det kunne vært interessant med et åpent spørsmål i forbindelse med spørsmål 30: *”Har stammingen påvirket dine relasjoner til familien?”*, der informanten kunne utdypet på hvilken måte stammingen eventuelt hadde påvirket relasjonen til familien.

6. Tema ”Skole og utdanning og arbeid”

Hvordan var det å leve med stamming i skolealder, og påvirket stammingen valget av utdanning? Dette var noe av det vi ønsket å få svar på under denne delen. I tillegg ville vi kartlegge om stammingen hadde påført eller påfører vansker og utfordringer i en arbeidshverdag. I tillegg til de lukkede spørsmålene, stilte vi også et åpent spørsmål der informanten kunne utdype på hvilken måte stammingen eventuelt hadde påvirket valget av utdanning. Når det gjelder spørsmålet om lærerrelasjoner, ser vi at det kunne vært interessant

og sett nærmere på hvilken måte lærere behandlet de som stammet annerledes. Således burde vi hatt et oppfølgingsspørsmål til spørsmål 35 *”Tenker du at en eller flere lærere behandlet deg annerledes på grunn av din stamming?”*.

7. Tema ”Mestring og livskvalitet”

Siste delen av spørreundersøkelsen skulle gi oss svar på om stammingen kan ha påvirket livskvaliteten, og eventuelt på hvilken måte. På bakgrunn av dette ble det utarbeidet både lukkede og åpne spørsmål som vi mener gir oss informasjon om informantenes selvfølelse. For å få frem informasjon om de individuelle følelsene ved stamming og livskvalitet, måtte vi legge til noen åpne oppfølgingsspørsmål hvor informantene kunne utdype svarene sine. I denne delen valgte vi begreper som er vanskelig å operasjonalisere, og vi måtte ta i betraktning at begrepene også kan være vanskelig å tolke for våre informanter. Informantens tolkning og forståelse av begrepene vil kunne påvirke svarene, noe vi måtte ta hensyn til i analyseringen.

8. Tema ”Annet”

Spørreskjemaet avsluttes med et åpent spørsmål ”annet”. Her åpnet vi for at informanten kan gi oss informasjon som vedkommende synes er viktig og som ikke er kommet frem i besvarelsen. Det er derfor mulighet til å evaluere spørreskjemaet i sin helhet, noe som kan være av betydning for dataenes validitet. I tillegg kan det komme frem informasjon som er av interesse for vår analysering og eventuell videre forskning

3.4 Utvalg

”A sample is a selection from the population” (Robson, 2011, s.270).

Utvelging er en prosess hvor det velges fra en definert populasjon, hvor intensjonen er at utvalget skal representere populasjonen (Gall, Gall, & Borg, 2007). Utvalget er viktig for den ytre validiteten og generaliseringen av resultatene (Robson, 2011).

Vi bestemte oss tidlig i prosessen for at utvalget vårt skulle bestå av voksne mennesker som stammer i alderen 18 år og eldre. Det var tre grunner for dette valget. For det første er denne aldersgruppen valgt fordi vi ønsket voksne mennesker med erfaring fra et liv med stamming. For det andre ville vi ha med informanter som mest sannsynlig ville fortsette å stamme og en

tredje grunn var at vi ikke trenger godkjennelse fra foreldre eller foresatte, med deltagere over 18 år.

I Norge finnes det ingen registrering av hvem og hvor mange som til enhver tid stammer. På grunn av ressurser, tid og andre utfordringer med å lokalisere alle over 18 år som stammer i Norge, kunne vi ikke ta et tilfeldig utvalg av denne stamme populasjonen. Vi måtte ta i bruk andre metoder for å finne informanter som passet vår beskrivelse og som kunne tenke seg å være med i undersøkelsen vår. Med andre ord har vi ikke fått et representativt utvalg.

Som et første forsøk på rekruttering fikk vi gjennom vår kontaktperson i Nifs laget en kontaktannonse til Stamposten, medlemsbladet til Nifs, i desember 2012. Gjennom denne annonsen fikk vi kontakt med i underkant av ti personer som ønsket å delta. Siden vi ønsket flere informanter fikk vi via Nifs tilgang til e-postadressene til deres medlemmer og invitasjonene til undersøkelsen ble sendt ut via e-post til alle medlemmene. Disse invitasjonene ble sendt til en og en for å unngå innsyn i hverandres e-postadresser, med tanke på personvern. Flere av informantene våre er også blitt rekruttert gjennom Bredtvet kompetansesenters faglige nettverk for taleflytvansker, siden kun en liten andel personer som stammer er medlemmer i Nifs. I det faglige nettverket for taleflytvansker har logopeder tilsluttet logopediske nettverk i sør og øst videresendt invitasjonen til personer som stammer over 18 år. Videre har logopeder i nasjonalt taleflytnettverk, som er tilsluttet logopeder i Statped-systemet videreformidlet spørreskjemaet til flere. Statped er et spesialpedagogisk støttesystem, og er etablert med regionale sentre i Nord-Norge, Midt-Norge, Vestlandet og på Sørøstlandet. Utvalget vårt ble da Nifs egen medlemsgruppe og mennesker som passet beskrivelsen rekruttert gjennom Bredtvet kompetansesenters faglige nettverk for taleflytvansker. Nifs har per i dag 145 medlemmer og vi fikk inn 56 svar fra informanter som bekrefter at de er medlemmer i Nifs. Sett i forhold til at medlemslisten deres består både av mennesker som selv stammer, logopeder, foreldre til mennesker som stammer, livsledsagere og andre mennesker som er interessert i stamming anser vi dette som tilfredsstillende. Totalt fikk vi inn 77 svar på spørreundersøkelsen vår. Fordelingen av kjønn var i underkant av 21 prosent kvinner og litt over 79 prosent menn, en fordeling som samsvarer med forskning som klart viser at det er flere menn enn kvinner som stammer i voksen alder (Manning, 2001). Informantene våre hadde også en god spredning, både på hvor de kom i fra i Norge og alder. Hvem disse 77 informantene våre er, vil vi komme nærmere inn på i analyse kapitlet.

3.5 Kan vi stole på dataene?

I gjennomføringen av et forskningsprosjekt er validitet, reliabilitet og generaliserbarhet viktige faktorer å ta hensyn til.

Validiteten viser til om man i undersøkelsen har fått svar på det man i utgangspunktet ville ha svar på, gyldigheten til undersøkelsen (Robson, 2011). Vi ønsket svar på hvordan det er å leve med stamming i Norge. Vår utfordring i denne sammenhengen ble å lage spørsmål som ga oss svar på det vi ønsket å få svar på. Det er viktig å merke seg at en undersøkelse kan være reliabel uten at den er valid. Med andre ord kan man ha vært nøyaktig i prosessen med innhenting og behandling av data, mens de spørsmålene man stiller ikke er en operasjonisering av det man i utgangspunktet ville ha svar på (Underheim, 1985).

I den neste delen av kapittelet vil vi ta for oss validitet, reliabilitet, og generaliserbarhet. Vi ser også på skjemaets svakheter.

3.5.1 Validitet

En valid måling er en måling som måler det den er ment å måle (De Vaus, 2002).

Validitetsbegrepet er omfattende og favner flere aspekter. I utdypningen av validitets begrepet vil vi ta utgangspunktet i Cook og Campbells validitetssystem. De har utarbeidet et generelt validitetssystem for kausale undersøkelser. De operer med fire validitets typer, statistisk, indre, begreps og ytre validitet (Lund, 2002). Siden vi har en deskriptiv undersøkelse vil vi ikke ta for oss indre validitet som er mer aktuell for en kausal undersøkelse. Først vil vi gi en redegjørelse av de ulike validitetstypene før vi forsøker å se de ulike validitetstypene opp mot vår egen undersøkelse. Videre vil vi komme med eksempler fra egen undersøkelse, der validitetskravene, har vært truet. Selv om validitetssystemet er utarbeidet i forhold til kausale undersøkelser har det nytteverdi for de fleste undersøkelser der man opererer med kvantitative data (Lund, 2002).

Statistisk validitet viser til hvorvidt det finnes statistiske forutsetninger for å foreta den analysen man har gjort. God statistisk validitet forutsetter at sammenhengen eller tendensen er rimelig sterk. Hva som kan regnes som ”rimelig sterk” kan bare avgjøres skjønnsmessig innen det enkelte forskningsområde (Lund, 2002). Siden det i Norge som tidligere nevnt, ikke eksisterer noen registrering av hvem som stammer, var det vanskelig å få til et representativt

utvalg. Totalt sett har vi fått inn 77 svar hvor 56 av informantene er medlem i Nifs. Nifs virket for oss som en god måte å få tak i mennesker som stammer. Siden utvalget vårt ikke er representativt, kan vi ikke automatisk trekke en slutning om at våre resultater vil gjelde for alle mennesker over 18 år i Norge som stammer. Det vi likevel ser er at informantene våre har svart utfyllende i de åpne feltene og i liten grad benytter seg av vet ikke/usikker boksen, noe som antyder at spørsmålene oppleves som relevante. De som er i tvil om hvordan spørsmålene skal oppfattes har kommentert dette i de åpne feltene, noe som også er en god indikator på at spørsmålene har relevans. Ved at relevansen er god kan det indikere at det vil kunne gjelde for mange av de som stammer i Norge over 18 år.

Begrepsvaliditet viser til hvorvidt de operasjonaliserte variablene måler de relevante begrepene (Lund, 2002). Kleven (2002) definerer begrepsvaliditet som

”grad av samsvar mellom begrepet slik det er definert teoretisk og begrepet slik vi lykkes med å operasjonalisere det” (s.122).

Man kan aldri fullt ut klare å måle et teoretisk begrep helt nøyaktig, men man må prøve å etterstrebe så optimal operasjonalisering av begrepet som mulig (Kleven, 2002). Ut fra temaet ”å leve med stamming” laget vi tre forskningsspørsmål som vi har forsøkt å operasjonalisere med noen begrepsselektninger i spørreskjemaet vårt.

”Å bestemme hvilke indikatorer som skal tas som tegn på et begrep, kalles å definere begrepet operasjonelt” (Kleven, 2002, s. 62).

For å finne gode operasjonaliseringer så vi blant annet på hvordan andre spørreskjemaer som OASES og WASSP hadde laget spørsmål ved noen av de samme områdene. Vi så også på definisjoner av selvfølelse, mestring og livskvalitet for å få et bakteppe og generell stammelitteratur. Videre brukte vi de tidligere omtalte livshistoriene til de menneskene vi har møtt som en stor inspirasjon til hva vi ønsket svar på.

Vi vil nå se på hvert av de tre forskningsspørsmålene og komme med eksempler for å vise på hvilken måte vi har forsøkt å favne disse spørsmålene. Enkelte av spørsmålene i spørreskjemaet vil kunne sees i forhold til flere av forskningsspørsmålene våre, og noen er så store at de dekker nesten hele problemstillingen.

1. Hvordan har stammingen virket inn på de ulike livsfasene?

Dette forskningsspørsmålet er tenkt i et livsløpsperspektiv, hvor informantenes gir oss kunnskap om hvordan fortiden har formet livssituasjonen og livsmulighetene deres (Thorsen, 1998, ref. i Tretteteig & Thorsen, 2011). Forskningsspørsmålet dekker blant annet spørsmålene som viser til graderingen av stammingen i ulike perioder i livet; fra førskolen til voksenlivet (spørsmål nummer 10).

Spørsmål 17. *"Har selvbildet ditt endret seg i løpet av livet?"*

Spørsmål omkring nærpersoner og familie i ulike faser av livet (oppvekst og voksen alder), i hvilken grad det har påvirket livet. Venner og deres betydning både i skoletiden og i voksen alder. Skole, utdanning og arbeid, i hvilken grad stammingen har påvirket valg og trivsel:

Spørsmål 37. *"Har stammingen påvirket ditt valg av utdanning?"*

Spørsmål 44. *"Har stammingen vært en merbelastning i livet ditt?"*

2. På hvilken måte håndteres stammingen?

Siden stamming er en kronisk kommunikasjonsvanske som kan vedvare over tid og ofte blir et livslangt problem, trenger mennesker som stammer flere ulike metoder og atferder for å håndtere stammingen effektivt (Guitar, 2006; Manning, 2009). I dette forskningsspørsmålet ønsker vi å dekke både den indre og den ytre håndteringen av stamming. Et annet begrep vil være mestring og mestringsstrategier. Som et bakenforliggende teppe for håndteringen vil tidligere oppfølging fra eksempelvis logoped eventuelt psykolog og annen type behandling komme inn.

Spørsmål 22: *"Hvor mye nytte opplever du totalt sett å ha hatt av behandlingen?"*

Spørsmål 24: *"Bruker du i dag teknikker eller metoder som du lærte i behandlingen?"*

Spørsmål 41: *"Stammingen påvirker min"*: Følelse av å ha kontroll over eget liv.

Spørsmål 39: *"Hvor enig er du i følgende påstand?"* Jeg takler utfordringer og nederlag godt.

3. Hvilken betydning har stammingen for informantene i dag?

En persons følelser kan være en like stor del av vansken som den synlige stammingen er, skriver Guitar (2006). Samtidig er mennesker som stammer en heterogen gruppe, og forholdet mellom følelser og stamming vil variere mellom individer (Guitar, 2006). Det siste forskningsspørsmålet vil prøve å favne alle de opplevede følelsene og hvilken betydning de har hatt for informantene. Her vil vi blant annet se på begreper som; selvfølelse, livskvalitet og relasjoner. Noen eksempler på spørsmålet som operasjonaliserer disse begrepene er:

Selvfølelse:

Spørsmål 11: *"Hvor mye tenker du på din stamming i løpet av dagen?"*

Spørsmål 15: *"Når du tenker på din stamming, hvor ofte føler du deg..."* (Flere ulike variabler som: Flau, sint, redd, frustrert osv).

Livskvalitet:

Spørsmål 41: *"Stammingen påvirker min"*: (Generelle holdning til livet, livsglede).

Spørsmål 42: *"Jeg opplever meg selv som"*: (Like mye verdt som andre mennesker, en person som har meninger som betyr like mye som andre sine meninger).

Relasjoner:

Spørsmål 29: *"Snakket/snakker dere om stammingen hjemme?"*

Spørsmål 30: *"Har stammingen påvirket dine relasjoner til familien?"*

Spørsmål 32: *"I hvilken grad opplever du støtte fra en nærpersion rundt din egen stamming i dag?"*

I hvilken grad vi har klart å operasjonalisere de overordnede forskningsspørsmålene er det vanskelig å gi et svar på. Likevel vil det å se nærmere på om informantene våre har forstått spørsmålene som er stilt være en indikasjon. Ved gjennomgang av svarene i spørreundersøkelsen får vi frem en høy svarprosent innen hvert enkelt spørsmål og få har krysset av for at de ikke vet eller er usikre. Med andre ord virker det som at spørsmålene som er stilt er forståelige for de fleste. På de spørsmålene hvor det har vært noe usikkerhet, har noen av informantene kommentert dette i kategorien "annet" eller på e-post. Disse kommentarene har vi tatt tak i under *svakheter ved eget spørreskjema*. Spørsmålene som er utarbeidet, baserer seg på det fundamentet et menneske som har stammet gjennom livet har med seg. Dette er spørsmål som er viktige for informantene på et personlig nivå.

Alle svarene vi har fått i de åpne kategoriene gir indikasjoner om et høyt engasjement hos informantene. Nesten alle som har deltatt har tatt seg til å skrive noe i de åpne kategoriene. Noen har skrevet veldig utfyllende og lange svar. Dette kan bety at de spørsmålene som er stilt treffer menneskene som er med i undersøkelsen. Det at informantene tar seg tid til å fylle ut de åpne kategoriene kan indikere trivsel med spørreskjemaet. I forbindelse med utsendingen av spørreundersøkelsen har vi også mottatt flere henvendelser via e-post. Der skriver de blant annet at det vi tar tak i er veldig viktig og andre har spørsmål ved utfyllingen. Vi har mottatt veldig mange hyggelige e-poster og flere som tilbyr oss å intervju/ta kontakt med dem hvis det er mer vi kunne tenke oss å få svar på. Alle disse henvendelsene har vært

preget av positive meninger omkring temaet vi har tatt tak i. Ved at stort sett alle informantene våre velger å skrive svar i de åpne kategoriene og i liten grad svarer vet ikke eller usikker viser det at spørsmålene er relevante for informantene. Dette er med på å styrke begrepsvaliditeten.

Ytre validitet omhandler hvilken kontekst resultatene er gyldige i. Dette spørsmålet kan deles i to; hvilke personer er resultatet gyldig for og hvilke situasjoner er resultatet gyldig i? Kan resultatene som er funnet i undersøkelsen gjøres gjeldende for personer og situasjoner som er relevante ut i fra undersøkelsens problemstilling? Det må vurderes om det er grunnlag for å trekke konklusjoner på bakgrunn av spørreundersøkelsen. Dette da med henhold til generalisering eller overføring av resultater til andre personer og situasjoner enn de som er undersøkt. Det er ikke gitt at forskningsresultatene har gyldighet for andre enn de som har deltatt i undersøkelsen (Kleven, 2002). Om resultatene vi har funnet kan generaliseres til en større populasjon vil vi komme tilbake til under punktet om generaliserbarhet.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabiliteten til en undersøkelse viser til hvorvidt man måler det samme ved gjentatte målinger ved hjelp av måleinstrumentet man har valgt. Og samtidig hvorvidt målingene er pålitelige og nøyaktige (Robson, 2011). Vil de spørsmålene vi har stilt være gode nok, slik at de vil kunne gi de samme svarene om de blir gitt på et annet tidspunkt til et annet utvalg i den samme populasjonen? Selve ordet reliabilitet betyr egentlig pålitelighet. Når den tradisjonelle metodelitteraturen skal beskrive hva reliabilitet er, benyttes gjerne ord som *konsistens*, *stabilitet* og *nøyaktighet* (Kleven, 2002).

Med utgangspunkt i de tre stikkordene over vil vi nå se nærmere på påliteligheten i spørreundersøkelsen vår. Stabilitet vil blant annet vise til om en informantene våre er påvirket av dagsformen ved utfylling av spørreskjemaet, svarene som blir gitt kan variere avhengig av humøret. Vi kunne ikke kontrollere disse forholdene og på grunn av liten tid hadde vi ingen mulighet til å gjennomføre undersøkelsen en gang til. Dermed får vi ikke sammenlignet to resultater. Et annet forhold som kan ha påvirket er tidsaspektet. Opplevde informanten å få god tid på besvarelsen? Vi sendte fortløpende ut selve invitasjonen med link til undersøkelsen den 13. februar. 2013. Invitasjonen ble purret på ved en anledning den 28. februar. 2013 og vi stengte muligheten til å motta flere besvarelser den 13. mars. Vi føler at

informantene våre hadde god tid til å fylle ut skjemaet og satte i utgangspunktet en svarfrist på to uker.

Et annet aspekt som kan påvirke er ekvivalens, eller sagt på en annen måte, hvordan spørsmålene er stilt. Misforståelser kan oppstå og muligheter for gjetting hvis man er usikker (Kleven, 2002). Som vi har vært inne på tidligere hadde vi en pilottest av spørreundersøkelsen før vi sendte den ut for og på prøve å sikre at spørsmålene var forståelige. Når vi fikk tilbake skjemaene ser vi også som nevnt tidligere at det er veldig få som har krysset av for vet ikke/usikker og det er høy svarprosent innen hvert spørsmål. Noen av informantene har også kommentert i ”annet” boksen spørsmål de har vært usikre på. Denne informasjonen kan være en indikasjon på at spørsmålene som er stilt har vært godt forståelige. Observatør reliabilitet, vil si i hvilken grad resultatet er uavhengig av hvem som tolker og vurderer den innsamlede dataen (Kleven, 2002). All dataen vi har fått inn har blitt tolket og vi har også vurdert hvilke data vi vil se nærmere på. Vi har prøvd å forholde oss på en objektiv måte til svarene, men andre som leser våre data ville kanskje tolket de på en annen måte og lagt vekt på andre områder enn det vi har valgt å gjøre.

3.5.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet viser til hvorvidt funnene i forskningen generelt er aktuelt for andre kontekster, situasjoner, tider eller andre personer enn de som er direkte involvert (Robson, 2011). I denne undersøkelsen har vi som tidligere nevnt ikke foretatt et representativt utvalg av alle mennesker som stammer i Norge, over 18 år. Vårt utvalg består av 77 informanter hvor 56 av disse er medlemmer i Nifs. Ved i hovedsak å forholde oss til Nifs sine medlemmer har vi gjort et hederlig forsøk på å fange inn en viktig gruppe. Dette er en organisasjon som består av mennesker som i stor grad har stammet gjennom livet og som er engasjerte i problematikken ved det å leve med stamming i Norge. Informantene i studien har en tilnærmet lik kjønnsfordeling som hva stammeteorier sier om fordelingen i voksen alder. Vi har også en god aldersspredning blant våre informanter. Ut i fra dette, kan det da være mulige å trekke noen generelle slutninger om menneskene i Norge som mener stammingen har hatt stor betydning? Gitt at det er slik at mange mennesker som stammer gjennom livet har slitt ganske mye og opplevd at stammingen har gitt en merbelastning, men likevel håndterer stammingen relativt bra med årene. Da kan man anta at resultatene fra denne studien vil kunne

generaliseres til andre mennesker over 18 år som stammer og har opplevd det å leve med stamming på tilsvarende måte.

3.5.4 Svakheter ved eget spørreskjema

I denne delen av metodekapittelet vil vi se nærmere på noen av de svakhetene vi i ettertid har sett ved spørreskjemaet vårt.

Svaralternativer i et spørreskjema skal alltid være mest mulig *uttømmende*. Med andre ord skal det som eksisterer av svaralternativer være med (Johannessen, 2003). Hos oss finner vi en slik mangel ved spørsmål nummer 4 om sivilstand. Her burde vi i tillegg til de andre svaralternativene ha hatt svaralternativet *”i et forhold”*. Vi ser i ettertid at vi da kunne truffet flere av våre informanter. Mange mennesker både eldre og yngre bor ikke nødvendigvis sammen med den personen de har et nært forhold til.

En annen tilbakemelding vi har fått fra en av informantene, som også viser til denne problematikken er om skjult stamming. Noen av våre informanter påpeker i ”annet” feltet at de savner en mer presis inndeling som også gikk på skjult stamming (spørsmål 10). Vi har i skjemaet et spørsmål som viser til dette, men informanten føler svarene hans ville vært noe annerledes hvis det hadde vært dekket bedre. Med andre ord er ikke kategoriene uttømmende nok for mennesker med skjult stamming.

Vi merker også at svarkategoriene ikke alltid dekker spekteret av informantenes meninger og holdninger, men dette ble vurdert opp i mot tidsbruk, ble skjemaet for lang kunne vi miste informanter. I tillegg til at enda flere åpne svar kategorier ville gitt et krevende analysearbeid, noe vi ikke hadde mulighet i forhold til våre tidsrammer.

”Upresise spørsmål gir upresise svar” (Johannessen, 2003, s.30). På noen av våre svarkategorier viser det seg at vi har vært noe upresise, noe som kan ha gitt oss upresise svar. Vi har laget flere spørsmål hvor svarkategoriene var: førskole, barneskole osv. i ettertid ser vi på svarene til noen av informantene at de som ikke gikk i førskole eller på videregående skole har svart *”Ikke aktuelt”* under denne kategorien. Disse kategoriene skulle vært bedre begrunnet. Her skulle vi forklart at det var den spesifikke alderen spørsmålet viste til og opplevelsen i denne alderen vi var ute etter, og ikke opplevelsen spesifikt i førskolen eller på videregående skole. En informant kommenterer svaralternativene til spørsmålene under

nummer 10. Han kjente ikke til ordet blokkeringer som er brukt her, men tok utgangspunkt i den andre delen av beskrivelsen. Ordet blokkeringer ser vi da i ettertid burde vært forklart i starten og kan ha ført til misforståelser og gjetting.

Som svarkategorier under noen av spørsmålene vi har stilt skulle vi gjerne også ha fått svar i forhold til hvordan det var når informantene var yngre. Blant annet gjelder dette under kategorien ”Selvoppfatning og selvvrdering”. Det ville vært spennende å sammenligne spørsmålene med hvordan andre stadier tidligere i livet var. Da kunne vi fått en indikasjon på om det har vært en stor, liten eller ingen endring.

En annen svakhet vi har sett i ettertid gjelder utsendingen av invitasjoner til Nifs. Hos Nifs finnes det ikke en oversikt over når medlemmene deres er født og om de som er medlemmer er mennesker som selv stammer. Medlemslisten til Nifs består både av mennesker som selv stammer, logopeder, foreldre til mennesker som stammer, livsledsager og andre mennesker som er interessert i stamming. Vi kunne derfor ikke unngå å sende ut invitasjonen til alle e-postadressene på listen. Dette gjør at vi ikke med sikkerhet kan vite om de som har svart på undersøkelsen vår selv stammer. Det kan være noen som har mottatt undersøkelsen og ikke passer beskrivelsen, men ”later som”. Vi har imidlertid ingen grunn til å tro at dette har skjedd. Med denne bakgrunnen vet vi ikke hvor stor del av Nifs sine medlemmer med riktig beskrivelse som har valgt å ikke svare på henvendelsen vår.

På grunn av nettskjemaets begrensinger, fikk vi ikke muligheten til å kontrollere om samme person gikk inn på linken og svarte på undersøkelsen flere ganger.. Svarte man på skjemaet mer enn en gang fikk man et nytt id nummer og ble registrert separat. Men etter å ha lest igjennom svarene som er sendt inn ser det ikke ut til å være noen ”like” svar, så dette tror vi at vi har unngått.

3.6 Dataanalyse

Etter endt undersøkelse håper vi på å kunne si noe om hvordan det er å leve med stamming med utgangspunkt i innsamlet data. For å kunne gjennomføre dette må vi benytte oss av et statistisk program som kan behandle deskriptive data. Et slikt program er SPSS (Statistical Package for Social Sciences).

“Summary statistics (also commonly known as ‘descriptive statistics’) are ways of representing some important aspects of a set of data by a single number” (Robson, 2011, s.423).

Hvordan analysen av dataen skal foretas, avhenger av de forutgående fasene, dvs. av problemstilling, design, individutvalg og operasjonelle variabler. I tillegg vil valg av statistisk analyse være bestemt av statistiske forutsetninger om data, for eksempel fordelingsantakelser (Lund, 2002).

Da vi var ferdig med å sende ut spørreskjemaet begynte vi å lage en kodebok for SPSS. Alle spørsmålene med tilhørende svarkategorier ble lagt inn slik at vi kunne kode dataene på spørreskjemaene som kom i retur med engang. Det vi merket oss når svarene begynte å komme inn var at flere av de kategoriene vi hadde laget måtte endres litt underveis.

Et viktig element ved en spørreundersøkelse er at spørsmålene er av en slik karakter at de enkelt lar seg kode inn i et statistikk program. Ved å ha laget ferdige svarkategorier på forhånd lar dette seg gjøre. Likevel fikk vi erfare at ikke alle kategoriene våre var like lette å legge inn. Disse måtte vi bruke litt mer tid på for å kode de riktig. Siden vi i spørreskjemaet vårt også hadde laget spørsmål med åpne svaralternativer måtte de også analyseres og kodes. *”Dataanalysen inneber å avdekke typiske mønster i materialet”* (Befring, 2007, s.183). De åpne spørsmålene har vi valgt å ikke legge inn i SPSS. Vi gikk først gjennom alle svarene vi hadde fått inn, skrev de inn i eget dokument, før vi så kategoriserte svar med det samme budskapet i egne underkategorier. Siden de åpne spørsmålene var ment som et supplement til de andre svarene, valgte vi å tolke svarene og kategorisere de sammen med andre svar som omfavnet de samme områdene.

Analyser av datamaterialet er gjort med utgangspunkt i forskningsspørsmålene som vi ønsker å belyse for å besvare problemstillingen vår. Variablene i undersøkelsen vår er på nominal og ordinalnivå. Johannessen (2003) skriver at kvantitative data kan analyseres på flere måter, og hvordan det gjøres, er avhengig av hvor mange variabler som på samme tid inngår i analysen. Vi benyttet oss av både univariate og bivariate analyser som er mest hensiktsmessig for å analysere våre variabler (Johannessen, 2003). Dataene våre er fremstilt gjennom frekvenstabeller for å se hvordan informantene fordeler seg på de enkelte variablene. Da har vi blant annet kunnet se hvordan hardhetsgraden av stamming har fordelt seg blant informantene våre, hvor god selvtilitt de har og flere andre variabler. I våre data kan man også

se etter sammenhenger: om ulike variabler som for eksempel stammegrad henger sammen følelser ved egen stamming om alder har noe å si for i hvilken grad man aksepterer sin egen stamming for å nevne noen. For å analysere eventuelle sammenhenger mellom ulike variabler har vi foretatt det som kalles bivariate analyser ved hjelp av krysstabeller.

Resultatene vi har fått vil bli presentere i den neste delen av oppgaven i form av i histogram, frekvens og krysstabeller. Resultatene vil også bli drøftet underveis.

4 Resultater og drøfting

4.1 Stamming i ulike livsfaser

Et livsløpsperspektiv tar for seg et liv hvor vi utvikler oss og blir eldre, innvevd i den tiden vi lever i, stedet vi lever, merket av ulike hendelser og erfaringer. Gjennom et livsløp utvikles også forventninger og muligheter til å skape mening i eget liv (Tretteteig & Thorsen, 2011). Ifølge Yaruss (2010) er stamming en kommunikasjonsvanske som påvirker flere aspekter ved en persons liv. I dette kapittelet kommer vi nærmere inn på ulike sider hvor stammingen kan ha påvirket livsløpet til informantene. Vi vil nå ta for oss resultatene våre og drøfte de funnene vi gjør underveis.

4.1.1 Nåtiden

I denne delen av oppgaven vil vi se nærmere på de menneskene som har valgt å delta i undersøkelsen vår. Det totale utvalget vårt består av 77 informanter og gjennomsnittsalderen deres er 42 år. Hovedtyngden av personene som deltar ligger i aldersgruppene 20-29 år og 50-59 år. Den yngste av våre informanter er 20 år og den eldste er 71 år. Det er et høyere antall menn enn kvinner i alle alderskategorier (som vist i tabell 1) i undersøkelsen. Dette samsvarer med tidligere studier som viser en fordeling på 3:1 blant voksne menn og kvinner som stammer (Guitar, 2006). Bloodstein (1995) viser til at fordelingen mellom kjønn ikke er så utpreget i tidlig barneår, men at forskjellen øker etter hvert som barna blir eldre. En forklaring på denne fordelingen finner vi i studier som viser at interaksjon mellom kjønn og genetiske faktorer minsker unge jenter sin sjanse for å utvikle og fortsette sin stamming (Yairi & Ambrose, 1999). Disse opplysningene er ifølge Manning (2009) en av de få sikre kunnskaper om stamming selv om årsaken fremdeles er ukjent.

Tabell 1. Alder, kjønn og antall personer som deltar i undersøkelsen

Kjønn	Aldersgrupper						
	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	Total
Mann	13	13	9	18	6	2	61
Kvinne	8	1	4	2	0	1	16
Total	21	14	13	20	6	3	77

Stamming har vist seg å være en vanske med arvelige trekk (Guitar, 2006). I underkant av 40 prosent av de som deltar i studien vår svarer at de har en i familien som stammer mens godt over halvparten svarer at de ikke har det. Dette viser at arv kan være en medvirkende faktor til stamming hos en stor andel av våre informanter, som er i tråd med det vi leser hos blant annet Guitar (2006). Av de personene som deltar er tre av fem av samboere eller er gift, mens nærmere en av tre svarer at de er enslige. Kun en er registrert som skilt. Av de enslige er litt over halvparten i alderen 20-29 år. At denne aldersgruppen er så høyt representert under kategorien enslig er i samsvar med tall fra normalbefolkningen, (<http://www.ssb.no/a/kortnavn/samboer/tab-2012-05-31-03.html>) da denne aldersgruppen ofte ikke har funnet seg en livsledsager. Allikevel kunne tallene på enslige blitt noe redusert dersom vi hadde hatt en svarkategori ”i et forhold”. Det er mange i dag som er i et forhold, men som ikke bor sammen. Vi ser i ettertid at dette er en svakhet ved spørsmålet om sivilstand i vår oppgave. Nær halvparten av informantene våre svarer at de har barn.

Andre faktorer vi har valgt å se på, er hvor mange av informantene våre som er i jobb, under utdanning, pensjonister eller uføre/sykemeldt. I vårt utvalg er i overkant halvparten av personene i aldersgruppen 20-29 år under utdanning og resten er i jobb. Bare en er ufør eller sykemeldt. I alderen 30-59 år er omtrent fire av fem av informantene i jobb. Noen få i alderen 30-39 år er under utdanning og i aldersgruppen 40-59 år er det 7 som er uføre eller sykemeldt. I neste aldersgruppe, 60-69 år, er fortsatt nærmere syv av ti i jobb og resten er pensjonister. I den siste gruppen, 70-79 år, er alle blitt pensjonister.

Utvalget i vår undersøkelse har en god spredning på hvor i landet de kommer fra, Nord-Trøndelag er det eneste fylket som ikke er representert. Majoriteten av informantene er bosatt i Oslo, mens fylkene Hedmark, Vest-Agder og Finnmark er lavest representert med kun en person fra hvert fylke. Denne spredningen samsvarer i noen grad med befolkningstall for de ulike byene hvor blant annet Oslo i 2012 var registrert med en befolkning på 613 285 sammenlignet med eksempelvis Finnmark som var registrert med 74 509 innbyggere i 2012 (<http://www.ffk.no/finnmarksfakta/>). I spørreskjemaet skulle informantene krysse av for hvordan stammingen har vært i ulike faser i livet. I tabell 2 ser vi hvordan menneskene i studien vår stammer på nåværende tidspunkt i livet. Tabellen viser at litt over to av tre per i dag har en moderat stamming. Det er ingen store kjønnsforskjeller og majoriteten av begge kjønn befinner seg i kategorien moderat stamming.

Tabell 2. Antall informanter i de ulike aldersgruppene og stammegrad i dag

Stammegrad	Aldersgrupper		
	Tidlig voksen 20-39	Voksen 40-69	Godt voksen 70-79
Lett stamming	4	8	0
Moderat stamming	24	23	3
Hard stamming	7	5	0
Total	35	36	3

For å sette resultatene (fra tabell 2) i et perspektiv vil vi i det neste kapitlet se nærmere på hvordan blant annet stammingen til våre informanter har vært gjennom barneskolen og ungdomsskolen.

4.1.2 Tilbakeblikk på informantenes liv

I dette kapitlet vil vi se nærmere på hvordan livet til menneskene i studiet har vært i forhold til stammegrad, hindringer på skolen, med venner og i relasjon til lærere gjennom skolegangen. Ved å se på erfaringer og hendelser våre informanter har gjort seg i tidligere livsfaser, håper vi å få en bedre forståelse for hvordan de har det i dag. Spesielt med tanke på informantenes selvfølelse og livskvalitet, som ifølge Næss (2001) knyttes til individets opplevelser og hendelser gjennom livet.

I vårt utvalg finner vi at nær alle stammet i ulik grad allerede før skolestart. Dette samsvarer med hva Shapiro (2011) skriver, starttidspunktet for når personer begynner å stamme er stort sett i førskolealder. Tabell 3 viser hvordan både omfanget og graden av stamming øker etter hvert som informantene blir eldre. Innenfor taleflytfeltet er det stor enighet om at stammeatferden forandres og utvikles over tid (Shapiro, 2011).

Tabell 3: Grad av stamming fra førskole til ungdomsskole (tall er i prosent)

Ulike livsfaser	Grad av stamming			
	Svak	Moderat	Hard	Total
Førskolen	35	30	25	90
Barneskolen	21	29	50	100
Mellomtrinn	10	39	51	100
Ungdomsskolen	5	35	60	100

Ifølge Guitar (2006) er det vanlig at barnet begynner stammingen med lette repetisjoner av lyder eller deler av ord, og etter hvert utvikler seg til mer hard stamming med flere fastlåste og varige blokkeringer. Denne fremstillingen samsvarer ikke med Yairi (1999, 2005) sine studier og heller ikke med funn fra vår studie. Resultatene våre viser ulik grad av stamming allerede i førskolealder, hvor litt over en fjerdedel av våre informanter antyder en hard grad av stamming allerede i denne livsfasen. Disse funnene støttes av flere forskere, blant annet Shapiro (2011) og Manning (2009). De vektlegger viktigheten av å vite at symptomene hos barn som begynner å stamme kan være mangfoldige og komplekse og ikke nødvendigvis trenger å være fundamentalt forskjellig fra avansert stamming.

10 av våre informanter mener at stammingen *alltid* var til hinder i førskolealder. Det gir oss signaler om at stammingen allerede i denne alderen kan være til stor belastning. Brian et al. (2011) forklarer at barn som stammer kan ha problemer med å delta i ”late som” leker, løse konflikter og skaffe seg venner. I denne alderen er vennskap og lek med jevngamle barn en stor del av hverdagen og kommunikasjon er vesentlig. I tillegg viser det seg at stamming er kjent for å fremkalle negative reaksjoner hos jevngamle som ikke stammer. Dette kan være med på å forklare at nesten to av fem mener at stammingen var til hinder sammen med venner i førskolealder. I vår studie (som vist i graf 1) svarte omtrent en fjerdedel av informantene at stammingen ikke var til hinder for dem i førskolealderen. Årsaken til dette kan være at de hadde en mild form for stamming og/eller at de ennå ikke var påvirket av sin stamming. Ifølge Guitar (2006) er det flere barn som stammer i denne alderen som fremdeles er uvitende over sine brudd i taleflyten. Nesten halvparten av de som deltar i undersøkelsen svarer de er *usikre* eller at det *ikke er aktuelt* på spørsmålet om stammingen var et hinder på førskolen. Det kan henge sammen med at spørsmålet virker vanskelig å svare nøyaktig på. Ikke alle har gått

på førskolen, og kan derfor ha besvart spørsmålet som at dette ikke er aktuelt, samtidig kan det være vanskelig å huske så langt tilbake. Det er også flere av de som deltar i studiet som ikke stammet eller hadde en svak grad av stamming i denne alderen, slik at tallene kan være noe misvisende.

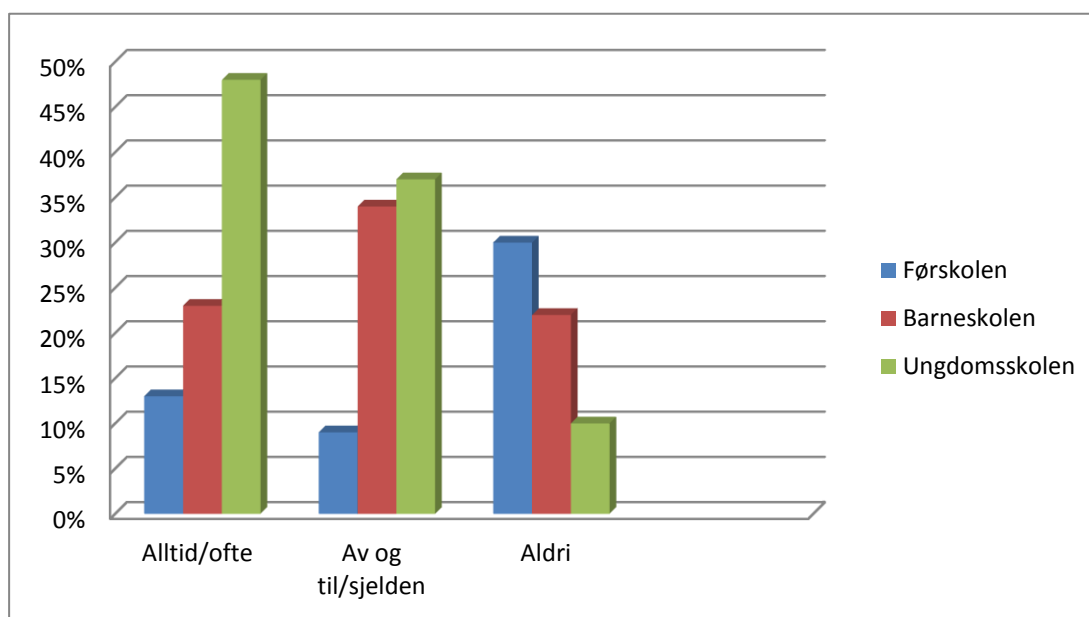
Sammenligner vi tallene fra førskolen med barneskolen, er det en markant økning av de som mener stammingen var til hinder i hverdagen. At stammingen blir et større hinder i skolehverdagen etter hvert som de blir eldre sammenfaller godt med tidligere undersøkelser. Blant annet viser en undersøkelse av Brian et al. (2011) til at de som opplever negative erfaringer ved sin egen stamming allerede i førskolealderen har stor sannsynlighet for å fremme negative holdninger til tale og kommunikasjon. Hvilket som etter hvert utvikles ytterligere gjennom skoleårene. Så lenge utdanningsinstitusjoner, fra barneskolen til universitet, vektlegger muntlige kommunikasjonsevner så høyt skaper dette større utfordringer for de som stammer og dette påvirker også utviklingen av sosiale ferdigheter. Muntlig kommunikasjon utgjør en stor del av klasseromsaktivitetene, som blant annet innebærer krav om å lese høyt, diskutere med jevnaldrende, å stille og svare på spørsmål fra lærere samt å snakke foran en gruppe. Disse aktivitetene krever gode muntlige kommunikasjonsevner. I barneskolen er venner og lekaktiviteter en stor del av hverdagen og litt over syv av ti av våre informanter mener stammingen var til hinder da de var sammen med venner i denne perioden av livet.

I ungdomsskoletiden svarer nærmere halvparten av menneskene i undersøkelsen vår at stammingen var til hinder for dem både på skolen og sammen med venner. Dette resultatet avviker noe fra resultatene i undersøkelsen til Blood et al.(2003) om tenåringer som stammer. Her ble det også spurt om stammingen påvirket deltagerens mulighet til å få venner og bli invitert med ut på "date". Flertallet i denne undersøkelsen mener at stammingen ikke påvirket disse forholdene. Det at nesten halvparten av våre informanter mener at stammingen *alltid* var til hinder i ungdomstiden sier noe om hvor vanskelig denne tiden kan være. Ungdomsårene er en periode hvor venner og jevnaldrende får større betydning og hvor det er viktig å være "lik alle andre" (Shapiro, 2011). Dette innebærer blant annet å kunne føle en tilhørighet og å være en del av et felleskap. Når en av tre i undersøkelsen vår følte de ble holdt utenfor et felleskap på skolen gir dette en indikasjon på at de ikke følte seg "som alle andre" i denne perioden.

Nordahl (2010) skriver:

”I skolen får barn og unge erfaringer, både gjennom egen aktivitet og gjennom reaksjoner fra andre, og dette har betydning for deres oppfatning av seg selv og sine muligheter i livet” (s.84).

Graf 1. Opplevde du stammingen som et hinder på førskolen/barneskolen/ungdomsskolen?

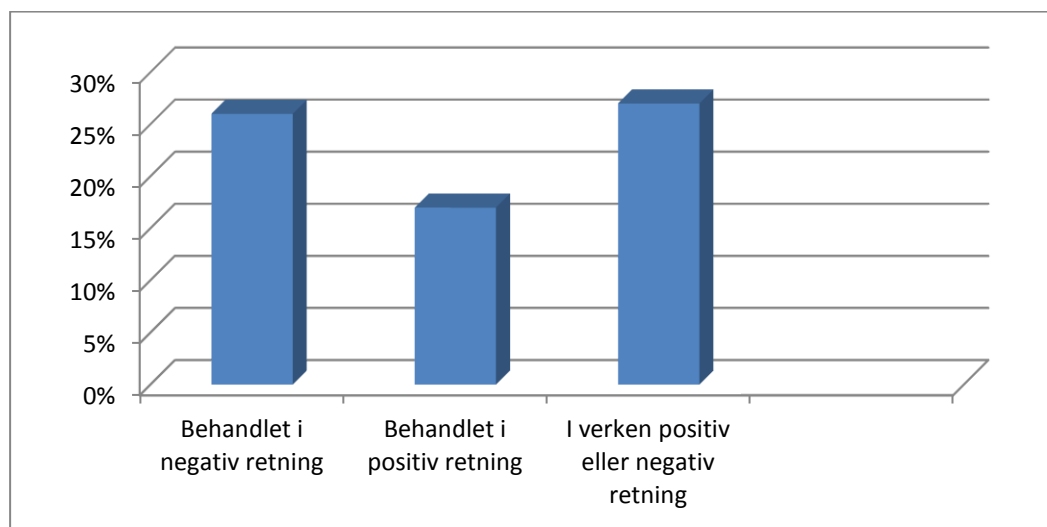


De erfaringene som våre informanter fikk, kan skape negative holdninger og tanker om en selv. Shapiro (2011) hevder at negative erfaringer, stammeatferden, tankene og følelsene kan øke i kompleksitet. Det vil kunne føre til at stammingen oppleves som et hinder og en begrensning i livet. I hvilken grad den som stammer opplever begrensninger og utfordringer ved det å delta i skolens aktiviteter påvirkes av flere faktorer, blant annet graden av stamming, reaksjonene de får fra personer omkring seg og andre kontekstuelle faktorer i miljøet rundt (Yaruss & Quesal, 2004). I slike situasjoner er det essensielt at eleven føler at han eller hun har støtte fra trygge voksne personer. Lærere spiller derfor en sentral rolle hos barn, også hos de som stammer (Guitar, 2006; Shapiro, 2011), og vi har derfor sett nærmere på hvordan stammingen kan påvirke relasjonen mellom elev og lærer.

Vår undersøkelse viser at litt over en tredjedel av våre informanter mener de ble behandlet i negativ retning av sine lærere mens de gikk på skolen. Dette sammenfaller med en undersøkelse av Brian et al. (2011) hvor flertallet oppgir at stammingen har påvirket relasjoner til medelever og lærere. Hovedtyngden i vår undersøkelse består av våre mannlige informanter med 36 prosent, mot 25 prosent hos kvinnene. Vårt spørsmål viser til skoletiden

generelt så vi kan ikke si noe spesifikt om de ulike skoleårene. Studien vi refererer til omhandler elever som stammer i barneskolealder hvor det vises til flere årsaker hvor elever opplever å bli behandlet i en negativ retning av sine lærere. Rett i underkant av en fjerdedel av våre informanter mener de ble behandlet i en positiv retning av lærerne. Yaruss og Quesal (2004) beskriver hvordan en lærer kan ha positiv innvirkning på en elev, blant annet ved at læreren oppmuntrer eleven til å lese høyt i klassen. I tillegg nevnes det i litteraturen hvor viktig det er å informere lærerne om stamming og dens tilleggsutfordringer som kan følge med denne taleflytvansen (Shapiro, 2011).

Graf 2. Tenker du at en eller flere av lærerne behandlet deg annerledes på grunn av din stamming?



Hvordan både skolen og miljøet rundt barnet reagerer på stammingen kan ha stor betydning for hvordan en person opplever sin stamming (Guitar, 2006). Det å føle støtte fra miljøet omkring er av vesentlig betydning, og vi stilte derfor spørsmål om informantene selv følte at det var noen i familien som forsøkte å skjule stammingen deres i oppveksten.

Tabell 4 viser en skjevfordeling i aldersgruppene. I den yngste aldersgruppen er 2 av 37 personer som mener familien prøvde å skjule stammingen i oppveksten, mens det i den eldre aldersgruppen er 8 av 20 som føler at stammingen ble skjult i oppveksten. Dette viser at den eldste gruppen i undersøkelsen vår i større grad opplevde at familien prøvde å skjule stammingen deres. Det interessante her er at frekvensen av de som mener familien prøvde å skjule stammingen øker med graden av stamming de har. Nærmere halvparten av våre informanter hadde en hard grad av stamming i ungdomsskoletiden, og 9 av disse følte at familien prøvde å skjule stammingen deres i oppveksten.

Tabell 4. Tenker du at noen i familien prøvde å skjule stammingen din i oppveksten? (tall i prosent)

Alder	Familiemedlemmer som ønsket å skjule stammingen min		
	Ja	Nei	Total
Ung alder (20-49 år)	5	95	100
Voksen alder (50-79 år)	40	60	100
Total	18	82	100

Om familien prøver å skjule stammingen kan det få konsekvenser for relasjonen mellom barnet og familien. Analyse av data viser at litt over en av ti av informantene våre, med en hard grad av stamming i ungdomsskoletiden, opplever at stammingen har ført til en negativ relasjon til deres familie. Dette kan gi oss signaler om hvordan oppveksten har vært for noen. Blant annet beskriver en av våre informanter oppveksten slik:

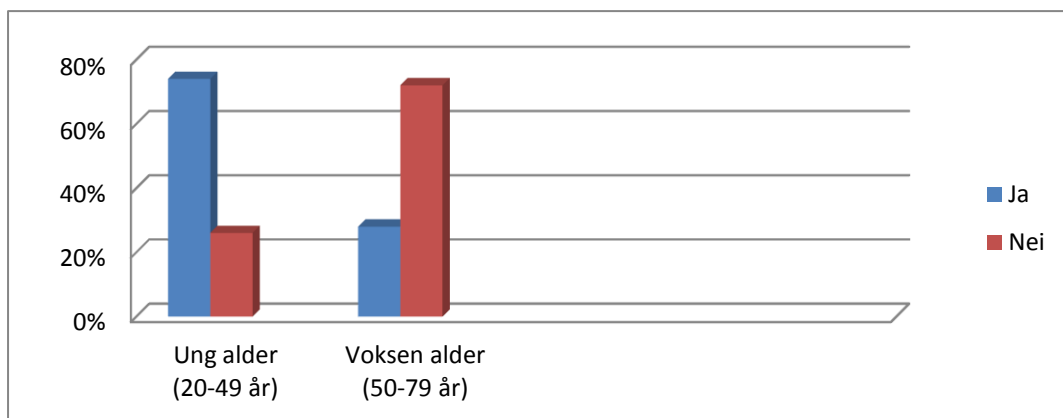
”Avstand til familie og en drittsekk av en far som bare kunne komme med negative og kritiske kommentarer ” Mann.

Hvorvidt stammingen fører til endringer i familierelasjoner kan blant annet være avhengig av hvordan stammingen blir håndtert i hjemmet under oppveksten. Som tidligere nevnt kan miljøet omkring barnet ha en påvirkningseffekt både på hvordan barnet ser på seg selv og hvordan han eller hun ser på sin stamming. Åpenhet og støtte fra nærpersioner er miljømessige faktorer som vil være av stor betydning (Guitar, 2006). For å få innsikt i hvordan våre informanter opplevde støtte og åpenhet ved sin stamming i oppveksten stilte vi spørsmålet:

”Snakket dere om stammingen hjemme i oppveksten?”

Vi valgte å se spørsmålet opp mot de ulike aldersinndelingene ung alder (20- 49 år) og voksen alder (50-79 år). Som vi ser i graf 3 er det en tydelig forskjell mellom disse to gruppene. I den yngste gruppen svarer syv av ti at de snakket om stammingen hjemme, mens tre av ti i gruppen voksen alder (som også har færrest informanter) sier at de snakket om dette hjemme. Et interessant funn som styrker vår antagelse ytterligere er at det er i den aller yngste gruppen (20-29 år) er flest informanter som sier at de snakket om stammingen i oppveksten. Tallene synker jo eldre informantene blir med unntak av i aldersgruppen 40-49 år. Dette kan tyde på holdningsendringer, hvor det er mindre tabu å snakke om og leve med stamming i dag enn det var tidligere, selv om det også var flere av de eldre som snakket om stammingen i oppveksten.

Graf 3. Snakket dere om stammingen hjemme i oppveksten?



4.1.3 Videre skolegang og utdanning

I det forrige kapittelet så vi at stammegraden til majoriteten av informantene våre opplevdes hard i ungdomsskoleårene. Nærmere halvparten mener også at stammingen var til et hinder i denne perioden. I dette kapittelet vil se nærmere på tiden på videregående skole, perioden som tidlig voksen, og hvordan menneskene i undersøkelsen vår opplevde, og opplever, å være under utdanning.

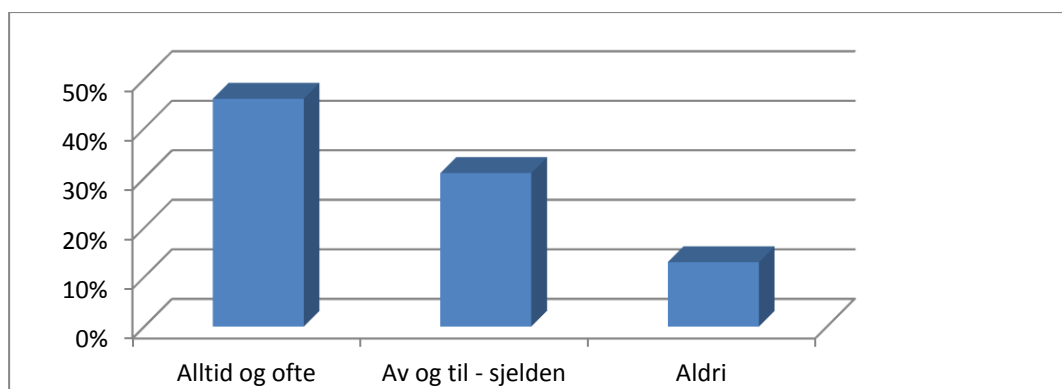
I tabell 5 kan vi lese at over halvparten av informantene opplevde stammingen sin som hard da de gikk på videregående skole. Noen flere kvinner enn menn mener stammingen i denne perioden kunne karakteriseres som hard. Vurderingen av stammegrad er subjektiv og sier kun noe om den hørbare delen av stammingen og hvor harde blokkeringene var. Sammenlignet med tiden på ungdomsskolen kan det se ut til at stammingen oppleves som noe lettere, men fortsatt mener majoriteten at stammingen deres var hard i perioden de gikk på videregående skole. Det er viktig å ta med seg at dette ikke sier noe om stammings tilleggsvansker eller sekundæratferden.

Tabell 5. Stammegrad og sammenligning mellom kjønnene på videregående skole (tall i prosent)

Stammegrad	Kjønn		
	Mann	Kvinne	Total
Lett	0	6	2
Moderat	53	27	47
Hard	47	67	51

Nærmere halvparten av de som deltar i undersøkelsen synes fortsatt stammingen er til en hindring på videregående skole, som vi ser i graf 4. Disse tallene samsvarer i stor grad med tallene våre fra ungdomsskolen. Stammingen forstyrrer en persons evne til å kommunisere effektivt og på videregående nivå vil ulike aktiviteter på skolen legge stor vekt på gode kommunikasjonsevner. Det vil igjen stille høyere krav til den som stammer. Ungdom som stammer viser til høyere frykt for å snakke i gruppediskusjoner og opplever vanskeligheter i mellommenneskelige relasjoner. Det ser ut til at ungdom som stammer har en høyere forekomst av kommunikasjonsfrykt enn jevnngamle som ikke stammer (Blood et al., 2001). Studien til Blood et al. (2001) viser også at ungdom mellom 13 og 18 år som stammer er mer utsatt for å bli mobbet sammenlignet med sine jevnaldrende som ikke stammer. Disse negative erfaringene kan i tillegg forverres av de fysiske og følelsesmessige endringene som skjer i ungdomstiden (Brian et al., 2011), noe som kan føre til en tilbaketrekning og isolering fra et sosialt fellesskap (Blood et al, 2001). Dette, sammen med press til å oppfylle gruppenormene og behovet for å bli akseptert blant jevnngamle, kan gjøre sitt til at disse årene på skolen kan være vanskelige å komme igjennom.

Graf 4. Hvor ofte var stammingen et hinder på videregående skole?



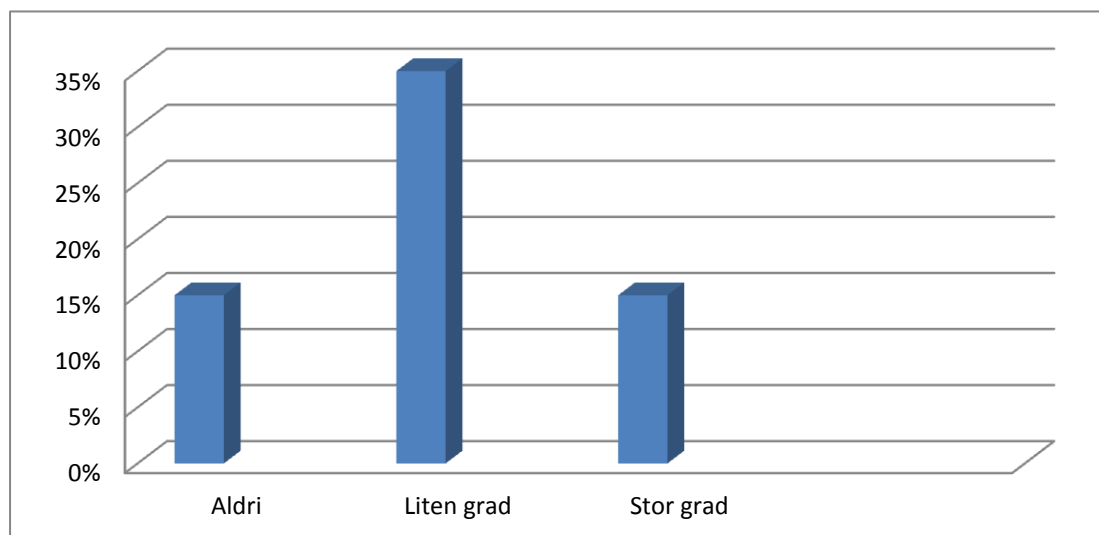
Ser vi på den delen vi har kalt for utdanning og tidlig voksen alder ser vi en klar endring i opplevd grad av stamming. I forrige del kom det tydelig frem at cirka halvparten av informantene våre plasserte seg selv innenfor kategorien hard stamming og mente stammingen i en stor grad var til et hinder for dem i hverdagen på videregående nivå. I tabell 6 kan vi se at personene som deltar i undersøkelsen nå har endret plassering. Godt over halvparten av informantene har nå svart at de har/hadde en moderat stamming i denne alderen, noe som tilsvarer nesten en fjerdedel flere personer enn tidligere.

Tabell 6. Stammegrad i tidlig voksen alder (18-40 år) (tall i prosent)

Stammegrad	Tidlig voksen (18-40 år)
Lett	6
Moderat	65
Hard	29
Total	100

Vi har ingen tall å vise til når det kommer til hindringer i tidlig voksen alder da vi kun stilte dette spørsmålet i relasjon til høgskole/universitet og annen høyere utdanning. Utvalget vårt reduseres dermed med 26 personer da disse har kryssset av for at dette ikke er aktuelt. Omtrent en av tre informanter i studien (som vist i graf 5) mener stammingen i liten grad oppleves som en hindring i perioden de gikk/går på høgskole/universitet eller annen høyere utdanning. Få av de som har svart opplevde/opplever det i *stor grad* eller *aldri* som en hindring. Dette viser også en markant nedgang fra tiden på videregående.

Graf 5. I hvor stor grad oppleves/opplevdes stammingen som et hinder på høyskolen/universitetet



Brian et al. (2011) har gjennomført en studie der resultatene tyder på at det er en klar sammenheng mellom stammingens alvorlighetsgrad og utdanningsnivå. Ikke overraskende viste denne undersøkelsen, som mange andre studier, at stamming har en negativ innvirkning gjennom skoleårene. Det er godt dokumentert at opplevelser i disse årene påvirker hvordan personlighet og holdninger utvikles så vel som hvordan en person fortsetter å håndtere

hverdagen sin. Det kan virke som at negative opplevelser relatert til stamming i skolehverdagen på sikt kan virke inn på de valgene en person tar gjennom livet (Brian et al. 2011). I vår undersøkelse er det stor spredning innen de ulike aldersgruppene i forhold til utdanningsnivå. Her ser vi en tendens til at lengden på utdanning synker med alderen til informantene. Med andre ord har de yngre menneskene i studiet i snitt høyere utdanning enn de eldre. Av de som har tatt høyere utdanning på 3 år eller mer, er nesten to av tre i gruppen 20-49 år, mens det i aldersgruppen 50-79 år er det rett i underkant av halvparten som har tatt høyere utdanning. Disse tallene stemmer med normalbefolkningen da det er mer vanlig å ta mer utdanning i dag enn for 30-40 år siden. Ifølge Statistisk sentralbyrå er det aldersgruppen 30-34 år som har høyest andel blant Norges befolkning med utdanning på universitets- og høyskolenivå (<http://www.ssb.no/utdanning/statistikker/utniv>), der andelen ligger på nesten 50 prosent. At flere av de som er med i studiet vårt fortsatt er under utdanning, er også en faktor som det må tas hensyn til da denne gruppen kan bli registrert med en lavere utdanning enn det de ender opp med senere.

Tabell 7. Utdanningsnivå, en sammenligning mellom ung alder (20-49 år) og voksen alder (50-79 år)
(tall i prosent)

Aldersgrupper	Utdanningsnivå		
	Mindre enn 3 år på høyskole	3 år eller mer på høyskole/universitet	Total
Ung alder (20-49 år)	37	63	100
Voksen alder (50-79 år)	52	48	100

Over en tredjedel av informantene våre anser stammingen som en påvirkningsfaktor relatert til valg av utdanning. Dette ser vi tydelig henger sammen med grad av stamming da nesten halvparten av de som anser stammingen som en påvirkningsfaktor relatert til valg av utdanning har en hard grad av stamming i denne livsfasen. Videre svarer 35 av våre 77 informanter at de har valgt utdanning basert på andre faktorer enn sin stamming. Dette sammenfaller med studier, av blant annet Yaruss og Quesal (2004), som viser at stamming kan gi store begrensinger i forhold til både utdanning, jobb og yrkeskarriere. I flere studier vises det til hvordan stammingen gjennom sine begrensinger har påvirket utdanning og yrkesmuligheter, (Chrichton-Smith, 2002; Yaruss & Quesal, 2004).

Tabell 8. Er valg av utdanning, påvirket av stammingen? (tall i prosent)

Svaralternativer	Valg av utdanning
Ja	38
Nei	45
Vet ikke/ usikker	17
Total	100

Vi hadde dannet oss et bilde av at mennesker som stammer velger yrker hvor de i liten grad må kommunisere med andre mennesker. Våre funn viser at dette stemmer hos flere av menneskene i studien vår, men vi ser også at enkelte har valgt yrker hvor de bruker stammingen sin som en positiv styrke. En av våre informanter beskriver valget sitt slik:

”... en grunn til at jeg valgte å gå sykepleien var på grunn av at jeg vet hvordan det er å slite med noe, og er derfor veldig opptatt av å hjelpe andre” Kvinne.

Som nevnt er det flere som mener stammingen deres har begrenset muligheten til å ta den utdanningen de ønsket, som noen av utsagnene nedenfor viser. Her blir det nevnt at det å gå på skole i seg selv er vanskelig på grunn av stammingen:

”Har ”skrekk” for å gå på høyskole. Sluttet på skolen etter jul da det ble for tøft. Jobber med stammingen nå for å klare å starte opp igjen med et nytt og mer riktig studie senere” Kvinne.

”Orket ikke å stamme mer under utdanning slik at jeg ikke orket å ta den utdannelsen jeg ville ha. VELDIG LEIT” Kvinne.

”Å fortsette å gå på skole ble en påkjenning og avslutte” Mann.

Flere nevner at de stammer mer når de snakker fremmede språk og at dette har fratatt dem muligheten til å studere i utlandet:

”Jeg drømte blant annet om å studere språk, ta skole utenlands..., men ble frarådet det av skolen og voksne på grunn av at stammingen min ville bli til hinder for utdannelsen” Mann.

Noen av våre informanter har til og med valgt et yrke hvor de MÅ snakke mye, blant annet er det en som forteller:

”Ville ta et fag med mye kontakt med mennesker for å eksponere meg for å treffe nye mennesker og å bli utfordret på å snakke mye” Mann.

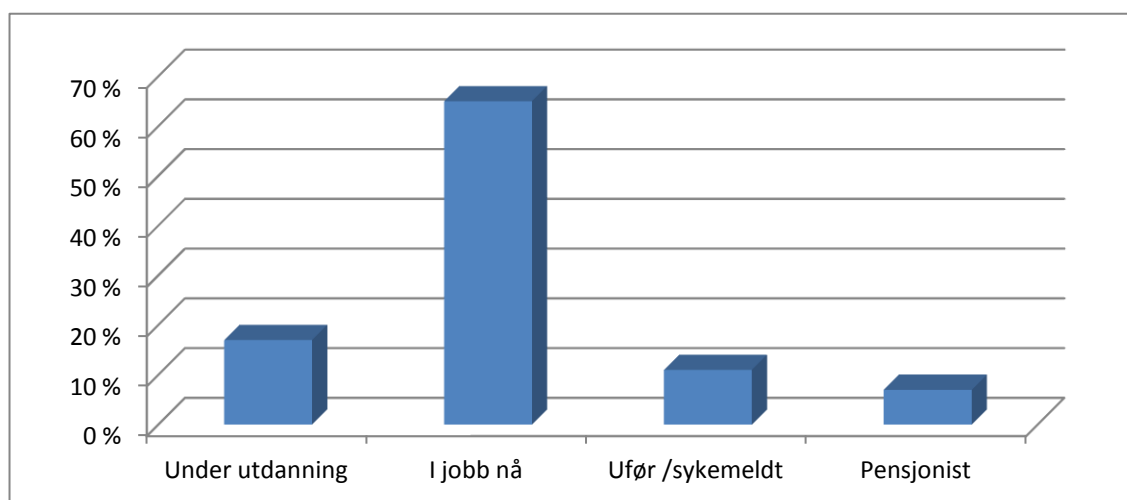
At et flertall av informantene ikke opplever at stammingen har hatt påvirkning på yrkeslivet viser at stammingen kan ha ulik innvirkning på personer som stammer (Yaruss & Quesal , 2004).

4.1.4 Arbeid

I undersøkelsen vår var vi interessert i å finne ut om stammingen hadde hatt noen innvirkning på yrkeslivet og karrieremulighetene til våre informanter.

Som vist i graf 6, er nesten tre fjerdedeler av menneskene som deltar i studien vår i jobb mens 13 av informantene er under utdanning.

Graf 6. Er du i dag under utdanning, i jobb, pensjonist eller sykemeldt/ufør?



Blant informantene våre finner vi et mangfold av ulike typer yrker, alt fra postmann, pianist, fotograf og hotelleier til forsker og jurist. Det som likevel skiller denne gruppen fra mennesker som ikke stammer er at nesten to av fem mener at stammingen har hatt en innvirkning på valg av utdannelse og dermed også jobb. Tidligere studier, blant annet av Klein og Hood (2004), har sett på hvorvidt stammingen har påvirket yrkeslivet og

karrieremulighetene. Denne studien viser at stammingen har hatt innvirkning på flere områder ved yrkeslivet, blant annet at de fleste mente stammingen minsket sjansen til å bli innstilt i en jobb samtidig som den også reduserte mulighetene til å avansere i karrieren. En av våre informanter som er arbeidsledig sier:

”Stamming har gitt meg problemer i jobbsammenheng, med å få jobb. Jeg ville aldri ha problemer med å få fast jobb hadde jeg ikke stammet” Mann.

Videre mener en tredjedel av våre informanter at stammingen *aldri* står i veien for å avansere i karrieren, selv om nesten halvparten mener stammingen hindrer dem i å avansere i yrkeslivet. I denne gruppen som mener stammingen står i veien for å avansere i karrieren, viser tallene våre at halvparten av disse har en hard grad av stamming. En av kvinnene våre forteller:

”Om jeg ikke hadde stammet, hadde jeg kunnet vurdert lederjobber” Kvinne.

I denne delen har vi fått et inntrykk av hvem de 77 informantene våre er i forhold til blant annet stammegrad, kjønn og yrke. Vi har også sett nærmere på hvordan stammingen har virket inn på ulike faktorer tidlig i livet, som blant annet skole og utdanning. I den neste delen vil vi se på hvordan menneskene i studien vår håndterer stammingen sin.

4.2 Håndtering av stammingen

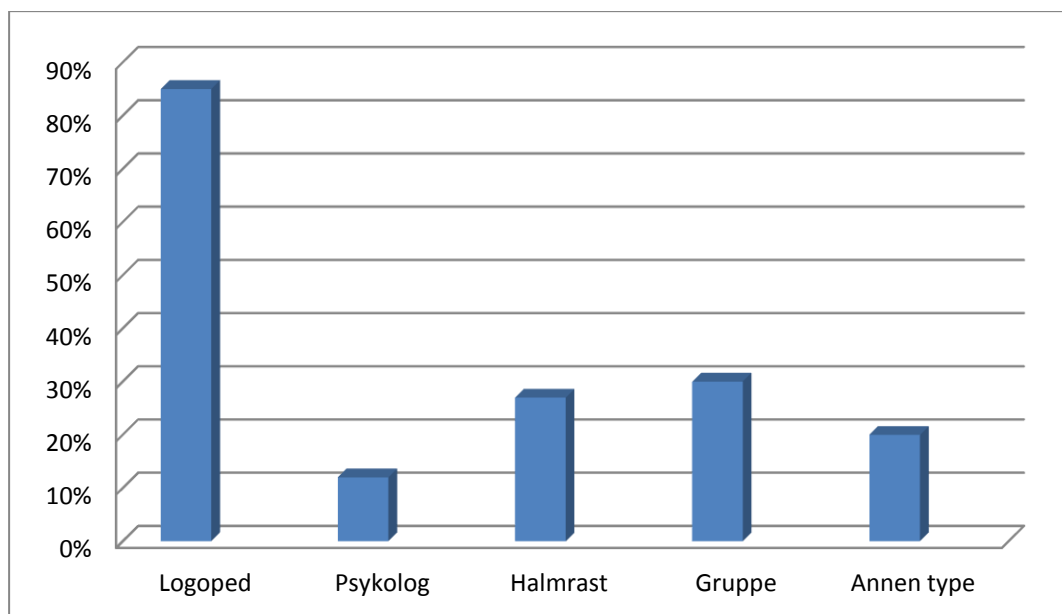
Hvordan et menneske som stammer håndterer stammingen sin er, som vi har skrevet om tidligere, avhengig av både indre og ytre faktorer. Indre faktorer kan være ulike mestringsstrategier som handlinger, atferd eller tanker, brukt for å håndtere det som skjer i livet. Disse mestringsstrategiene er ikke alltid like hensiktsmessige og det kan være behov for å få hjelp av ytre faktorer som ulike typer behandlinger. Behandlingene kan bidra til at stammingen håndteres på en mer gunstig måte. I denne delen vil vi først ta for oss de ytre faktorene, da med fokus på behandling og oppfølging, for senere å se hvordan mennesker bruker sine indre egenskaper og strategier for å håndtere stammingen.

4.2.1 Type behandling

Stamming er en taleflytvanske og hører til det logopediske feltet. Som vi har vært inne på tidligere er den hørbare delen av stammingen ofte bare en del av vansken. Stamming både kan

gjøre seg gjeldende som et kommunikasjonsproblem, men også ha psykologiske overbygninger, og det er da naturlig at flere typer behandlingsformer kreves for å ivareta den som stammer. I vår undersøkelse har vi forsøkt å kartlegge hvilke type behandling informantene våre har benyttet seg av, med ulike svarkategorier som logopedisk oppfølging, psykologisk oppfølging, Halmrast, gruppeoppfølging og annen type oppfølging. Blant våre informanter fordeler type oppfølging seg som vist i graf 7:

Graf 7. Hvilken type behandling eller bistand har informantene fått for stammingen sin



Vi ser at det er en påfallende andel (vel fire av fem) som har fått logopedisk oppfølging for sin stamming. I dag er det vanlig å oppsøke en logoped for sin talevanske (Knudsen, 2003). Majoriteten av de som har fått logopedisk oppfølging har fått dette i perioden fra de gikk på barneskolen til videregående skole, men resultatene viser også at mange har fått logopedisk oppfølging i tidlig voksen alder. Av deltakerne i undersøkelsen er det åtte stykker som får logopedisk oppfølging i dag. 7 av våre 77 informanter har derimot ikke fått denne typen oppfølging, og 5 av disse har følt behov for å få oppfølging for sin stamming. Vi vil under punkt 4.2.2 se nærmere på utbyttegraden de opplevde, og opplever, med behandling.

Vi har nevnt tidligere at en persons følelser til det å stamme kan være en like stor del av taleflytvansken som den hørbare stammingen (Guitar, 2006). Denne kompleksiteten aksepterer de fleste logopeder og de har en positiv innstilling til dette når de skal behandle mennesker som stammer (Manning, 2009). Likevel kan det være relevant at psykologer trekkes inn i behandlingen, da først og fremst i samarbeid med en logoped som har bred

kunnskap og erfaring om det å stamme (Knudsen, 2003). I vår undersøkelse viser det seg at 9 av våre informanter, 6 menn og 3 kvinner har fått psykologisk oppfølging og samtlige av disse har kombinert dette med logopedisk hjelp. Denne kombinasjonen mener Knudsen (2003) er viktig for å ivareta flere sider ved den som stammer, da spesielt med tanke på at stamming også i mange tilfeller kan bli et psykologisk og sosialt problem.

En av våre informanter beskriver den psykologiske hjelpen på denne måten:

”Jeg fikk hjelp i en kritisk periode når jeg var på vei til å bli voksen, og stammingen overskygget alt i livet. Det var et gjennombrudd både for å akseptere stammingen, få redusert den, og for å vokse som menneske og få bedre selvtillit og mot til å være den jeg er”.

Mann

Sitatet beskriver de store psykologiske problemene en person som stammer kan oppleve. En annen informant sier det enkelt:

”Jeg fikk bedre selvtillit av å gå til psykolog”. Mann

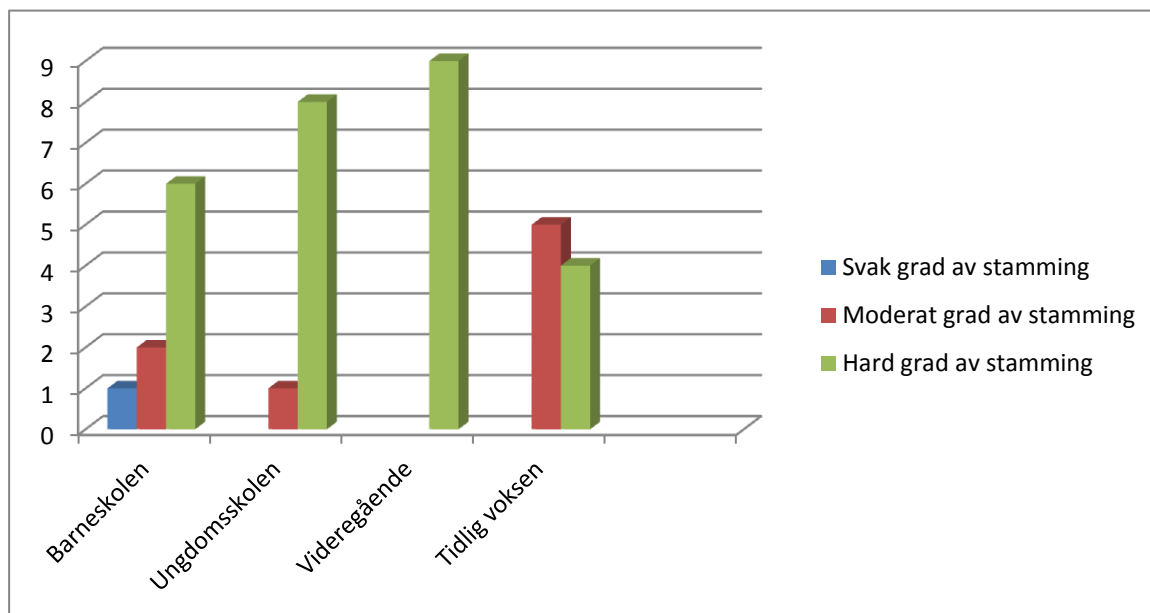
Det er et stort ønske blant både logopeder, de som stammer og deres pårørende å få flere psykologer interessert i stammeområdet. Om dette ønsket blir innfridd vil det være flere psykologer som kvalifiseres til en stammefaglig psykologbistand og dette kan videre føre til at psykologhjelp ikke bare blir for de få som tilfeldigvis har en dedikert psykolog i nærheten av sitt bosted (Knudsen, 2003).

Halmrast skole

I 1949 ble det opprettet en spesialscole for mennesker som stammer i Valdres. Skolen flyttet i 1951 til Hov i Land og ble til *Spesialsolen for stamme*. I 1977 fikk skolen navnet Halmrast skole, og i 1992 ble den igjen flyttet og fortsatte som en avdeling under Bredtvet kompetansesenter. På Halmrast skole, slik den fungerte frem til 1992, fikk de etter hvert to avdelinger; barn i skolealder som fikk helårskurs, og ungdom og voksne som hadde tre periodekurs fordelt gjennom ett år (Slinde, 2009). 13 av våre informanter har benyttet seg av ett eller flere opphold på Halmrast. Av disse er 85 prosent i alderen 50-79 år, mens 15 prosent er i alderen 20-49 år. Ettersom at Halmrast skole ikke lenger eksisterer i samme form var det forventet at majoriteten blant de som har benyttet tilbudet på Halmrast var i den eldste aldersgruppen.

Graf 8 viser at det er en tydelig overvekt av de med en hard grad av stamming i ulike livsperioder blant de som har hatt ett eller flere opphold på Halmrast.

Graf 8. Grad av stamming i ulike livsfaser for informantene som hadde opphold på Halmrast (oppgitt i antall.



De av informantene som har benyttet seg av Halmrast og kommentert dette trekker oppholdet frem som en positiv opplevelse og betegner det som "... et skille i deres liv med stamming".

To av de beskriver oppholdet slik:

"Hadde jeg ikke hatt hjelp og opphold på Halmrast skole, hadde jeg vært død i mange, mange år. Jeg vart så mye mobba både fysisk og psykisk i min barndom både på barneskolen, ungdomsskolen og utenom skolegården. Hadde mange ganger planer om å ta mitt eget liv ja". Mann

"Halmrast var ein kjempegod skule, ikkje berre for stamminga, men og livets skule". Mann

McGuire og annen type behandling

17 prosent av de som har fått oppfølging for sin stamming har benyttet seg av annen behandling enn nevnt. De typer behandlinger vi nå skal se nærmere på er benyttet i kombinasjon med logopedisk oppfølging hos 14 prosent. Hovedtyngden av annen type oppfølging er McGuire-programmet, hvor syv av våre informanter har vært deltagere. Dette programmet har gitt tydelige positive erfaringer til håndtering av stammingen. McGuire-

programmet har eksistert i omtrent 15 år i Norge. Det er et verdensomspennende selvhjelpsprogram, utviklet av amerikaneren Dave McGuire i 1994. Programmet har fokus på innlæring av en ny taleteknikk. I tillegg er store deler av programmet rettet mot mer psykologiske og kommunikasjonsmessige forhold, og kurset vektlegger at det er flere faktorer enn god taleteknikk som skal til for å bli veltalende, det vil si oppnå målet med opplæringen (Jørgensen, Sønsterud & Reitz, 2009). De fleste informantene som har gjennomført dette programmet mener de har fått større kontroll over sin stamming, blitt mer utadvendte og fått bedre selvtillit. Noen forteller også at de har fått en bedre selvinnsikt og større kontroll over seg selv.

”Nå i voksen alder har jeg blitt med i McGuire programmet hvor jeg har lært en helt ny måte å snakke på... der man bruker pusten og jeg lærer meg å kontrollerer stammingen min. Dette har gitt meg selvtillit, og jeg har lært å akseptere stammingen min... etter dette har jeg blitt mer utadvent, jeg vil snakke med folk...” Mann

”McGuire programmet... fått masse hjelp der. Har endret livet mitt fra isolert og ensomt til normalt”. Mann

”Tror ikke jeg hadde vært som jeg er i dag uten at jeg hadde vært med på McGuire-programmet”. Mann.

I tillegg til de ovennevnte behandlingsformene nevner en av våre mannlige informanter også at han har forsøkt akupunktur, hypnose og healing som behandlingsform for sin stamming.

4.2.2 Utbytte av behandling

Resultatene våre viser tydelig at stammebehandling kan være effektivt og lede til positive resultater. For at mennesker som stammer skal få et positivt utbytte av en intervensjon er det flere faktorer som spiller inn. Blant annet kan type oppfølging, intensitet og varighet på oppfølgingen, og forholdet mellom bruker og logoped være faktorer som kan ha innvirkning på behandlingsforløpet (Gregory, 2003).

Tabell 9 viser hvilken grad av utbytte våre informanter føler de har fått av sin logopediske oppfølging. 44 prosent mener de har hatt stor eller svært stor nytte av den logopediske oppfølgingen de har fått. Av nytteverdi trekker gruppen spesielt frem at de stammer mindre,

har fått en bedre selvfølelse, blitt mer utadvendt og blitt tryggere på seg selv. To av respondentene beskriver nytteverdien av sin oppfølging hos logopeden slik:

”Har fått mer selvtillit og blitt mye mer åpen og utadvendt. Dette har resultert i en positiv spiral som har redusert stammingen til nesten null. Selvtillit og kontroll er nøkkelord her”.
Mann

”Jeg lærte å møte situasjoner jeg fryktet – å snakke med andre, særlig ukjente – og etter hvert å takle/mestre disse. Jeg lærte å håndtere hard stamming og gjøre den mykere. Større trygghet/mindre frykt ga rom for mer aktiv, og etter hvert automatisert, bruk av teknikker... dette ble en god sirkel. Jeg er ikke en stammer, men en som stammer (blant mye annet) er et visdomsord jeg husker fra behandlingen i tenårene”. Mann

Tabell 9. Grad av utbytte ved logopedisk oppfølging

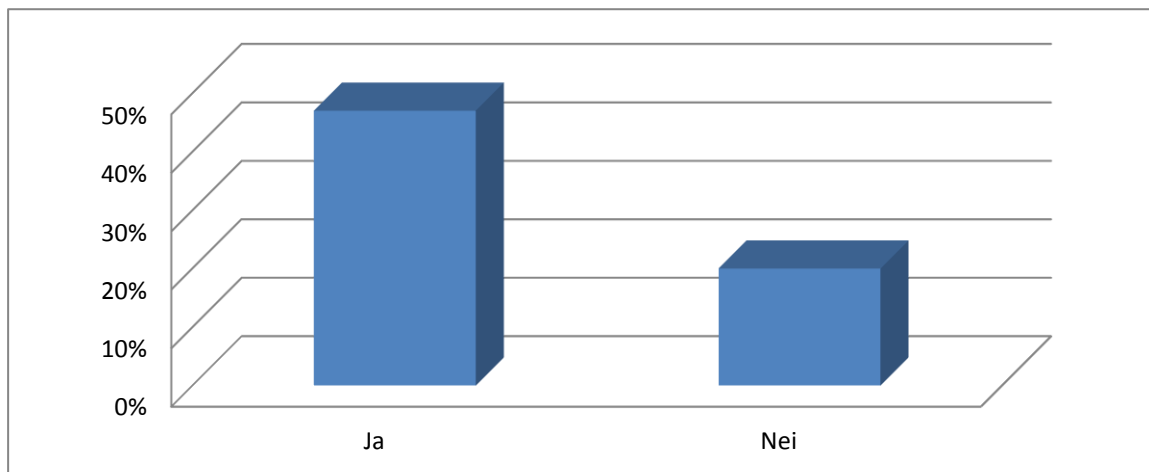
Svaralternativer	Prosent
Ingen eller svært liten nytte	22
Noe nytte	34
Stor eller svært stor nytte	44
Totalt	100

Til tross for at tallene våre viser at vel to av fem føler at de har hatt god utbytte av sin logopediske oppfølging er det likevel 14 av informantene som mener at de ikke har hatt utbytte av logopedisk oppfølging. Det kan være flere årsaker til dette. Når det kommer til ungdom hevder Gregory (2003) at cirka en av ti som går til stammebehandling ikke føler noen nytteverdi fordi de ikke oppnår måle sine ved behandlingen. Utbytte av logopedisk bistand vil også være avhengig av i hvilken grad de indre faktorene gjør seg gjeldende. Dette dreier seg spesielt om faktorer som motivasjon, åpenhet og aksept av egen stamming, samt i hvilken grad teknikker blir vedlikeholdt og overført til hverdagen (Guitar, 2006). Aksept av egen stamming er også en faktor som kan virke inn på måten stammingen blir håndtert på

(Plexico et al., 2009b), og dette ser vi nærmere på under punkt 4.2.3 ”Indre strategier for å håndtere stammingen”.

Som vi kan se av graf 9 er det et klart flertall som sier at de fremdeles bruker teknikker og metoder de har lært.

Graf 9. Bruker informanter teknikker eller metoder som de lærte under oppfølgingen?



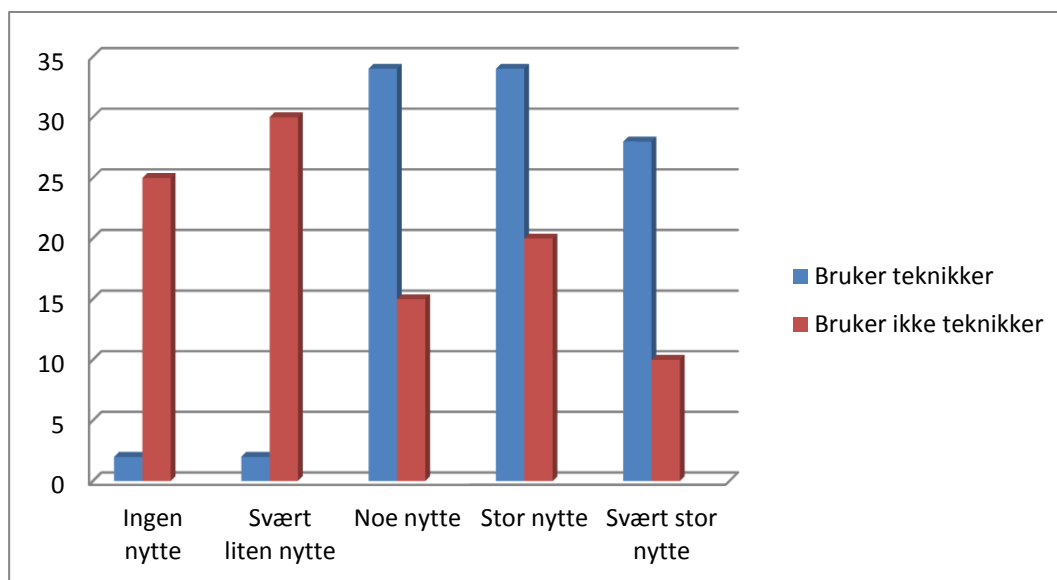
I overkant av en fjerdedel av de som har fått oppfølging svarer at de ikke har fortsatt med disse teknikkene eller metodene. En mulig årsak til dette kan være mangel på videre oppfølging der den som stammer blir overlatt til seg selv slik en av våre informanter beskriver:

”Jeg opplevde oppholdet på Halmrast som nyttig, men etter hjemkomst ble jeg igjen værende for meg selv, og dermed forsvant den positive effekten sakte, men sikkert”. Mann

De 22 informanter som følte at de ikke har hatt noe utbytte av behandlingen svarer også at de ikke bruker teknikkene de lærte seg under oppfølgingen, illustrert i graf 10. Det er en markant forskjell på de som aktivt bruker teknikkene og som opplevde utbytte av oppfølgingen kontra de som ikke bruker teknikkene og ikke opplevde utbytte av oppfølgingen. Årsaken til at noen velger å ikke fortsette med de lærte teknikkene etter endt behandling kan blant annet skyldes feil eller manglende oppfølging. Det kan også være at teknikkene ikke var riktige for dem eller at de fant dem vanskelig å overføre eller vedlikeholde av andre grunner. Siden vi ikke ba informantene spesifisere noe ytterligere i forhold til teknikker er det vanskelig å konkludere med en spesifikk årsak til dette. Videre kan det se ut til at graden av stamming også kan ha innvirkning på hvilket utbytte den enkelte føler at oppfølgingen har gitt. De med en hard form

for stamming følte de hadde best utbytte av oppfølgingen i tiden på ungdomsskolen og videregående, mens de med en litt mildere form for stamming har hatt mest utbytte av oppfølgingen i tidlig voksen alder. Uavhengig av periode i livet er det de med liten grad av stamming som føler de har hatt minst utbytte av behandlingen. Disse resultatene indikerer at de med en lavere grad av stamming muligens ikke har et like stort behov for å bruke teknikker og metoder som de har lært. Dette stemmer imidlertid ikke for de 14 informantene som ikke opplevde utbytte av den oppfølgingen de hadde fått. 20 prosent av denne gruppen hadde en hard grad av stamming fra ungdomsskolen til tidlig voksen alder. Sammenligner vi dette med majoritetens svar skulle dette tilsi at behovet for å bruke innlærte teknikker også er stort i denne gruppen.

Graf 10. Bruk av innlærte teknikker sammenlignet med grad av nytteverdi etter endt oppfølging



4.2.3 Indre strategier for å håndtere stammingen

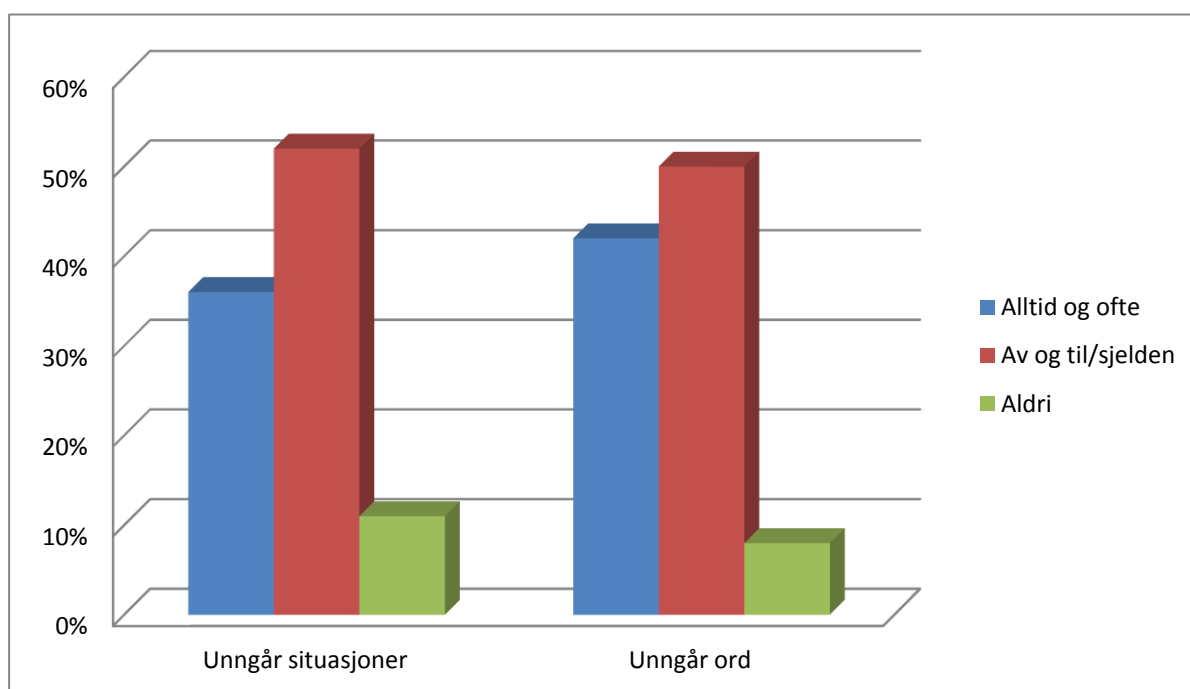
Selvaksept er viktig for alle, også for mennesker som stammer. Når mennesker aksepterer sin stamming er de i stand til å reversere sin unngåelsesatferd (Plexico et al., 2009b), og aksept av egen stamming er dermed vesentlig når vi ser på måten menneskene i denne studien håndterer sin stamming. Blant våre informanter svarer 70 prosent at de alltid eller ofte aksepterer sin stamming.

I denne studien viser det seg at graden av aksept henger sammen med sværhetsgraden av stamming. Vi ser at de med en hardere form for stamming i mindre grad aksepterer sin stamming enn de som har en mildere stamming. Flere av våre informanter sier at det å treffe

andre som stammer, spesielt gjennom Nifs, har betydd veldig mye både for håndteringen og aksepteringen av egen stamming. Videre er det mange som trekker frem at de har fått bedre selvtillit gjennom årene, noe som også har bidratt til at de håndterer stammingen sin på en bedre måte. For mennesker som ikke aksepterer sin stamming i like stor grad kan utvikling av ulike strategier være en måte å mestre en hverdag med stamming på. Unngåelse av bestemte ord eller lyder, eller unngåelse av ulike situasjoner er eksempler på slike strategier (Manning, 2009). I studien til Plexico et al. (2009a) kommer det frem at flere av deltagerne har brukt flukt og unngåelse som sine primære mestringsstrategier i flere år. Det konkluderes med at selv om disse mestringsstrategiene ga noe kortvarig effekt ga de ikke en løsning på problemet, og de forårsaket både kognitivt og emosjonelt ubehag. Siden slike metoder ofte kan resulterer i begrensninger av muligheter ble det klart for de fleste av deltakerne at disse metodene generelt resulterer i en redusert livskvalitet og en redusert følelse av velvære (Plexico et al., 2009a).

Under de åpne spørsmålene vi har stilt informantene gir de tilbakemelding på situasjoner de prøver å unngå og kanskje også flykte fra. For eksempel ved å skrive en e-post i stedet for å ringe eller selv lete etter en vare i butikken og dermed unngå kontakt med betjeningen. I graf 11 kommer det blant annet frem i hvilken grad informantene våre unngår bestemte situasjoner og ord på grunn av sin stamming.

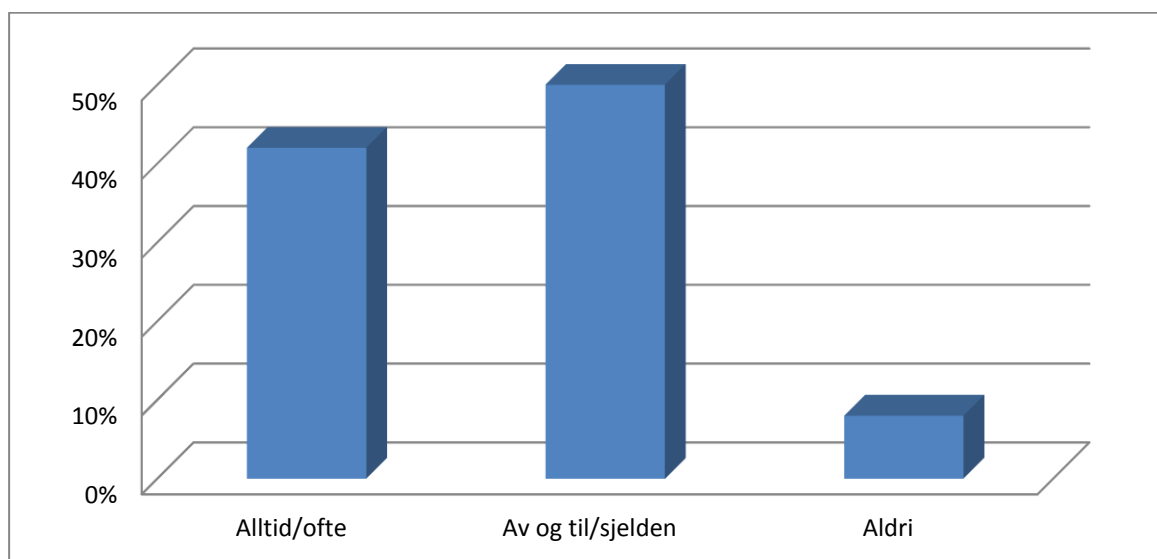
Graf 11. Hvor ofte unngår informantene bestemte ord eller situasjoner?



Vi kan se at en tredjedel av informantene svarer at de *alltid* eller *ofte* unngår bestemte situasjoner på grunn av sin stamming. I tillegg sier over halvparten at de *av og til* eller *sjelden* unngår bestemte situasjoner. En sammenligning på tvers av alder viser at den yngste aldersgruppen (20-29 år) og de to eldste aldersgruppene (60-69 år og 70-79 år) er de som i størst grad sier at de unngår bestemte situasjoner. Et interessant funn er at over en tredjedel av de som mener at de godtar stammingen sin er de samme som i liten grad unngår ulike situasjoner. Det kan virke som at det å godta sin stamming gjør at man i noe mindre grad unngår ulike situasjoner.

I tillegg til unngåelse av ulike situasjoner kan de som stammer også utvikle ulike strategier for å unngå bestemte ord som kan fremkalle stamming, eksempelvis ved å erstatte et ord som kan fremkalle stamming med et annet ord de vet de ikke stammer på. Denne teknikken kan være så velutviklet at personer som stammer faktisk kan skjule sin unngåelse i så stor grad at det for kommunikasjonspartneren kan virke som en normal tale (Guitar, 2006).

Graf 12. I hvor stor grad unngår du bestemte ord?



Det viser seg også at mange av våre informanter håndterer stammingen sin ved å unngå bestemte ord. I overkant av 90 prosent svarer at de i en eller annen grad unngår ord. Det fremkommer at også blant våre informanter erstattes enkelte ord med andre for å unngå stamming. En av våre informanter forteller at han prøver å lage sin egen vri på enkelte ord som begynner med en lyd han vet han kommer til å stamme på:

”Eksempel bilmerke Mercedes blir til Skjermedes... det å vinkle det inn på noe humoristisk, har hjulpet meg ut av mange situasjoner...” Mann

Unngåelse som en strategi for å komme unna situasjoner og ord som kan fremkalle stamming er en type fluktatferd (Guitar, 2006). Vi vet at flukt og unngåelse ikke er en gunstig atferd for mennesker som stammer da dette kan føre til selvbekreftelse eller andre negative følelser og oppfatninger av egen stamming (Gabel, 2006; Plexico et al, 2009a). Dette styrkes av Carver & Sheier (1994) som fastslår at flukt fra en stressfaktor er en dysfunksjonell mestringsstrategi, noe som igjen kan ha en negativ effekt på selvfølelsen. I teoridelen viser vi til at også mennesker som ikke stammer ville ha unngått stimuli de hadde en motvilje mot (Manning, 2009). Disse mestringsstrategiene er effektive ved at de kan gi deltakerne en umiddelbar tilfredsstillelse og lettelse samt en følelse av å ha kontroll over situasjonen. Selv om disse responsene er naturlige og kan være forventet etter år med ulike stressfaktorer grunnet stammingen kan disse mestringsstrategiene ofte få negative konsekvenser for individets livskvalitet (Plexico et al. 2009a).

En annen type mestringsstrategi kan ifølge Kalinowski og Saltuklaroglu (2006) være utvikling av ulike kompensasjonsstrategier som brukes for å unngå å stamme. I vår undersøkelse stilte vi ikke direkte spørsmål som gikk på kompensasjon for *ikke* å stamme, men heller om de følte de måtte kompensere for sin stamming, og hvorvidt de mener det er behov for å være ekstra flink på andre områder i livet når man stammer. En tredjedel svarer at de *alltid* eller *ofte* føler behov for å kompensere, og vi finner flest kvinner blant disse. I en mindre gruppe så vi et interessant funn; for personene i aldergruppen 60-69 år, som alle er menn, sier 5 av de 6 at de *alltid* eller *ofte* føler kompenseringsbehov. En av våre informanter forteller:

"I barne- og ungdomsårene hadde det betydning at jeg var flink på skolen og i idrett....jeg kunne kompensere handikappet med andre ferdigheter". Mann

Enkelte mennesker som stammer opplever ubehaget ved selve stammeøyeblikket og ubehaget av responsen de får av personer rundt seg som så vanskelig å håndtere at de forsøker å skjule sin taleflytvanske. I tillegg utvikler mange negative tanker og skam til sin egen stamming og ønsker derfor å skjule sin stamming (Guitar, 2006). I studien vår viser det seg en av tre *ofte* eller *alltid* forsøker å skjule sin stamming. Dette forteller oss at det å leve med stamming kan være utfordrende å håndtere slik en informant forteller:

"Frykten for å stamme, gjør at jeg gjør det jeg kan for å skjule stammingen min..."

Mann

Vi har til nå, både i teorier og vår studie, sett at mennesker som stammer har ulike måter å håndtere sin stamming på. Både flukt og unngåelser er type strategier som kan ha effekt i øyeblikket, men på sikt få negative konsekvenser for den som stammer. Når det gjelder stamming vil slike strategier samt selvbekreftelse eller andre negative følelser og oppfatninger av sin stamming ikke være gunstig for mennesker som stammer (Gabel, 2006; Plexico et al, 2009a.), slik som en av våre informanter beskriver det:

”Unngåelse førte til ensomhet og isolasjon i tenårene”. Mann

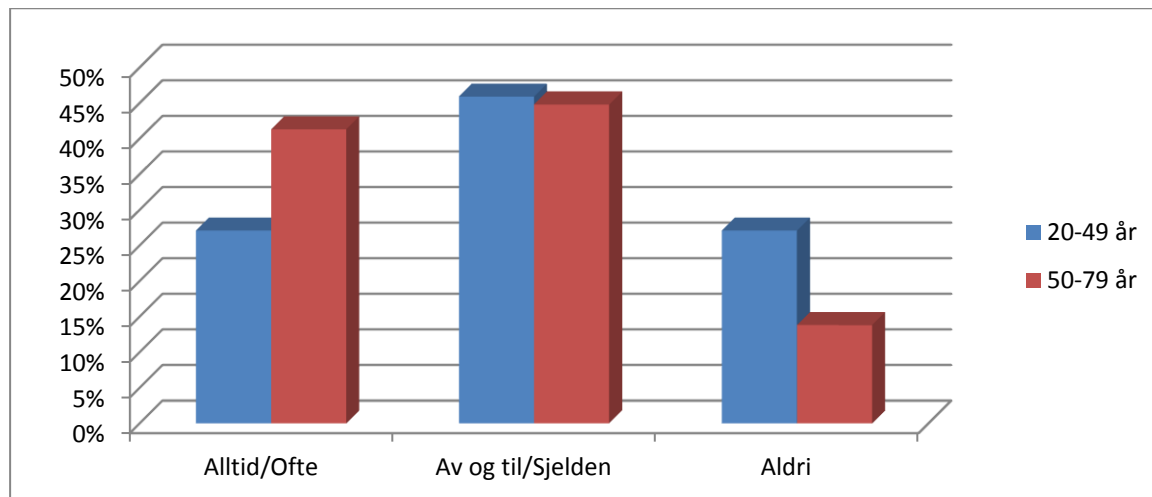
En mer hensiktsmessig måte å mestre en vanske på er ved bruk av funksjonelle mestringsstrategier, eksempelvis ved å nærme seg et problem på en selvsikker måte og bruke tanker og atferd for å løse problemer eller redusere stressfaktorene (Plexico et al., 2009b). Flere av våre informanter viser at de bruker sine styrker til å håndtere sin stamming på. Her trekker de blant annet frem at de forsøker å eksponere seg i situasjoner som føles ubehagelige eller å utfordre seg selv til *ikke* å unngå situasjoner som føles ubehagelige på grunn av stammingen. Eksempler på dette er å oppsøke situasjoner hvor de må snakke med fremmede eller foran en forsamling. Noen har også valgt å utdanne seg innenfor et yrke hvor verbal kommunikasjon er en nødvendighet. I tillegg oppgir 25 personer i studien at god selvtillit har bidratt til bedre håndtering av deres stamming. For de av informantene som har benyttet seg av det tidligere nevnte McGuire-programmet trekker de fleste frem at deres deltagelse har gitt dem økt selvtillit slik som en av informantene skriver:

”Nå i voksen alder har jeg blitt med på McGuire-programmet... dette har gitt meg selvtillit og jeg har lært meg å akseptere stammingen min”. Mann

Å ha følelsen av kontroll kan også sees i sammenheng med håndtering. For mennesker som opplever et stort behov for å ha kontroll kan det være ekstra vanskelig. Det å stamme er en ufrivillig vanske og kan dermed være vanskelig å kontrollere (Guitar, 2006). Kontrolltapet i kommunikasjonssammenhenger kan medføre at personens behov for kontroll på andre livsområder øker markant (Nord, 2003). Vi ønsket derfor å se nærmere på om stammingen påvirker følelsen av å ha kontroll over eget liv. Samlet sett svarer en tredjedel at stammingen alltid eller ofte påvirker følelsen av ikke å ha kontroll over eget liv. Dette kan sies å være et forholdsvis høyt tall. Som graf 13 viser er det forskjell mellom de to aldersgruppene der de eldste føler mest på en manglende kontroll. Siden det er skjevheter i fordelingen av antall informanter i gruppene (20-49 år: 48 informanter og 50-79 år: 29 informanter) kan vi

spesifisere at det er 13 informanter i den yngste gruppen og 12 informanter i den eldste gruppen på alltid/ofte kategorien.

Graf 13. Har stammingen påvirket følelsen av å ha kontroll over eget liv sett opp mot aldersgrupper.



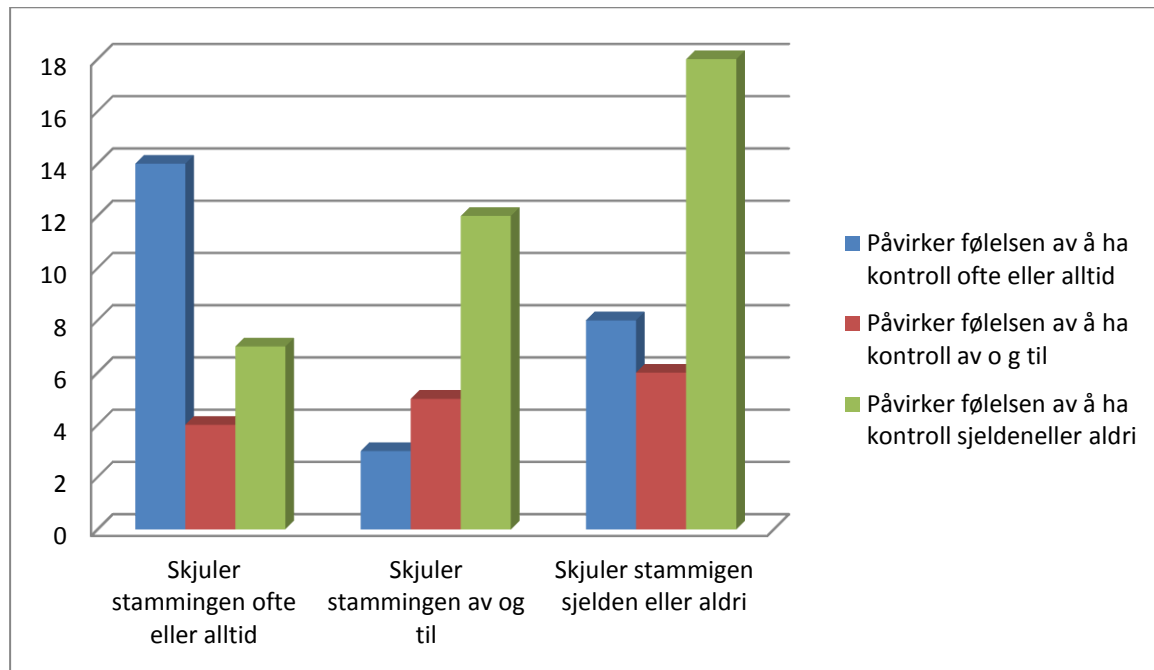
Våre resultater viser at det er en stor gruppe som unngår bestemte ord eller situasjoner for å unngå å stamme. På spørsmålet som gikk direkte på om de prøver å skjule stamming sin viser tallene at en av tre *alltid* eller *ofte* forsøker å skjule sin stamming. Ifølge Nord (2003) bruker mennesker som stammer enorme mengder energi på å få kontroll over den verbale kommunikasjonen ved å unngå å stamme på ulike måter som en informant uttrykker seg:

"Stammingen krever et stort energiforbruk... og bruk av krefter for å kunne håndtere stammingen". Mann

Flere av våre informanter opplever at de ikke har kontroll over stammingen. Følelsen av kontrolltap eller det å miste kontrollen er en side av stammingen som kan være vanskelig å håndtere. 25 personer i studien mener at stammingen deres *ofte* eller *alltid* påvirker deres følelse av å ha kontroll, og 12 av disse er rammet av en hard grad av stamming. Vi ønsket også å se på hvorvidt det var en sammenheng mellom de som føler stammingen påvirker følelsen av å ha kontroll over eget liv mot de som prøver å skjule stammingen sin. Resultatene viser at de som svarer at stammingen *alltid* eller *ofte* påvirker følelsen av å ha kontroll over eget liv i høy grad forsøker å skjule stammingen sin, og vice versa at de som ikke mener stammingen påvirker deres følelse av å ha kontroll over eget liv heller ikke forsøker å skjule

stammingen sin. Det kan dermed antas at det er en sammenheng mellom de som forsøker å skjule sin stamming og følelsen av kontroll over eget liv.

Graf 14. Sammenheng mellom grad av skjult stamming og følelsen av å ha kontroll
(i antall personer)



En følelse av kontroll kan også innebære ulike måter å takle utfordringer på. Vi fremla påstanden ”Jeg takler utfordringer og nederlag godt” og ønsket med dette å se på hvordan våre informanter håndterer utfordringer. I overkant av to tredjedeler var *helt enige* eller *litt enige* i denne påstanden. Selv om mange føler de ikke har like stor kontroll over livet sitt på grunn av stammingen oppfatter de selv at de takler utfordringer og nederlag i livet på en god måte. Det faktum at flere av svarer at de aksepterer sin stamming kan være et viktig premiss for utfordringer og nederlag takles bedre.

4.3 Hvordan har informantene det i dag?

I de to foregående kapitlene har vi sett nærmere på hvem våre informanter er, hvordan stammingen har preget livet deres i tiden fra førskolen og frem til i dag, samt håndteringen av egen stamming. I kapittel 4.3 ser vi nærmere på hvordan de har det i dag. På hvilken måte og i hvilken grad preges selvfølelsen og livskvaliteten til informantene av et liv med stamming, og hvordan opplever de støtte fra familie og nærpersioner?

4.3.1 Selvfølelse

“Selvfølelse er vår viten om og opplevelse av hvem vi er. Selvfølelse handler om hvor godt vi kjenner oss selv, og hvordan vi forholder oss til det vi vet” (Juul, 1996, s. 78)

Begrepet selvoppfatning, som Skaalvik og Skaalvik (2005) bruker, har flere likheter med selvfølelse, men selvoppfatning er et mer omfattende begrep da det til en viss grad favner både selvfølelse og selvtillit. Oppfatningen en person har av seg selv er subjektiv og trenger ikke å stemme med de oppfatningene andre kan ha ved observasjoner av personen. Likevel er det de subjektive oppfatningene personen har av seg selv som vil være avgjørende for personens følelser, motiver og atferd (Skaalvik & Skaalvik, 2005). I en tidligere nevnt studie fra Sør-Afrika mente majoriteten av deltagerne at stammingen hadde påvirket både selvfølelsen og selvbildet deres. Stammingen hadde vekket sterke følelser i dem, spesielt frustrasjon og sinne (Klompas & Ross, 2004). Vi skal nå se nærmere på hvorvidt og i hvilken grad selvfølelsen til våre informanter er blitt påvirket av stammingen deres.

I denne delen vil vi først se nærmere på selvtilliten til de som er med i studiet vårt. Selvtillit beskrives av Strandkleiv (2005) som nært forbundet med prestasjoner på avgrensede områder i livet, til sammenligning med selvfølelse som er mer globalt. Tabell 10 illustrerer at over halvparten av personene som var med i undersøkelsen mener selvtilliten i liten grad blir påvirket av stammingen. Resultatene samsvarer med det mange av informantene skriver i de åpne feltene i undersøkelsen, hvor flere viser til at selvtilliten var dårligere da de var yngre, spesielt i barne- og ungdomsårene. Det ser dermed ut til at stammingen ikke lenger en faktor som påvirker informantenes prestasjoner på ulike områder. Det kunne vært spennende å sammenligne med tall fra tenårene og hvordan de mener selvtilliten var da sammenlignet med nå, men dette er av tidsmessige årsaker ikke gjennomførbart i denne studien. Resultatene viser en kjønnsforskjell, og det er noen flere kvinner enn menn som har dårlig selvtillit på grunn av sin stamming, der omtrent en av fem kvinner og nærmere en av ti menn ligger i *alltid*-kategorien. Alder viste seg også å utgjøre en forskjell i svarene og vi kan se en tendens til at selvtilliten til den yngste aldersgruppen (20-49 år) påvirkes negativt i større grad enn hos den eldre aldersgruppen (50 -79 år).

Tabell 10. Har stammingen påvirket din selvtillit? (tall i prosent)

Svaralternativer	Har stammingen påvirket informantenes selvtillit?		
	Mann	Kvinne	Totalt
Alltid	8	19	10
Ofte	23	6	20
Av og til	23	56	30
Sjelden	33	6	27
Aldri	13	13	13
Total	100	100	100

Svarene de som deltar i studien gir i de åpne kategoriene viser til at selvtilliten har blitt bedre med årene:

”Stammingen har blitt mindre med årene på grunn av økt selvtillit. Tar ikke meg selv så høytidelig lenger...” Mann.

”Bedre selvtillit, forstått at det ikke er stammingen som definerer meg. Selvaksept” Kvinne.

”Når ting i livet mitt begynte å gå bedre, og jeg fikk bedre selvtillit, så stammet jeg mye mindre” Mann.

”Har fått mere selvtillit og blitt mye mer åpen og utadvendt. Dette har resultert i en positiv spiral som har redusert stammingen til nesten null. Selvtillit og kontroll er nøkkelord her” Mann.

Vi stilte ingen direkte spørsmål om selvtilliten til informantene i deres yngre år, og vi har valgt å se på spørsmålet *”Har selvbildet ditt endre seg gjennom livet?”* for å se om svarene her kan gi indikasjoner på endring i selvtilliten.

I den voksne aldersgruppen som strekker seg fra 50 til 79 år mener nesten fire av fem at selvbildet deres har endret seg i en positiv retning. I den yngre aldersgruppen hvor informantene er i alderen 20 til 49 år mener litt over tre av fem at selvbildet deres har endret seg i en positiv retning. Disse tallene kan tyde på at det å bli eldre bedrer selvbildet, men det er samtidig ingen veldig stor forskjell mellom de to gruppene. 15 av informantene mener

selvbildet har utviklet seg i en negativ retning. Et interessant funn i gruppen med mennesker som mente selvbildet hadde gått i en negativ retning er at to tredjedeler besto av personer i alderen 20-29 år og 40-49 år. Med andre ord var det nesten bare mennesker i den yngste aldersgruppen (20-49) som mente selvbildet hadde blitt mer negativt med årene. Ved å se informantene samlet, som vist i tabell 11, mener vel syv av ti at selvbildet har utviklet seg i en positiv retning, hvor hovedtyngden av informantene har besvart med svaralternativet: ”Ja, i veldig positiv retning”.

Tabell 11. Har selvbildet ditt endret seg i løpet av livet? (tall i prosent)

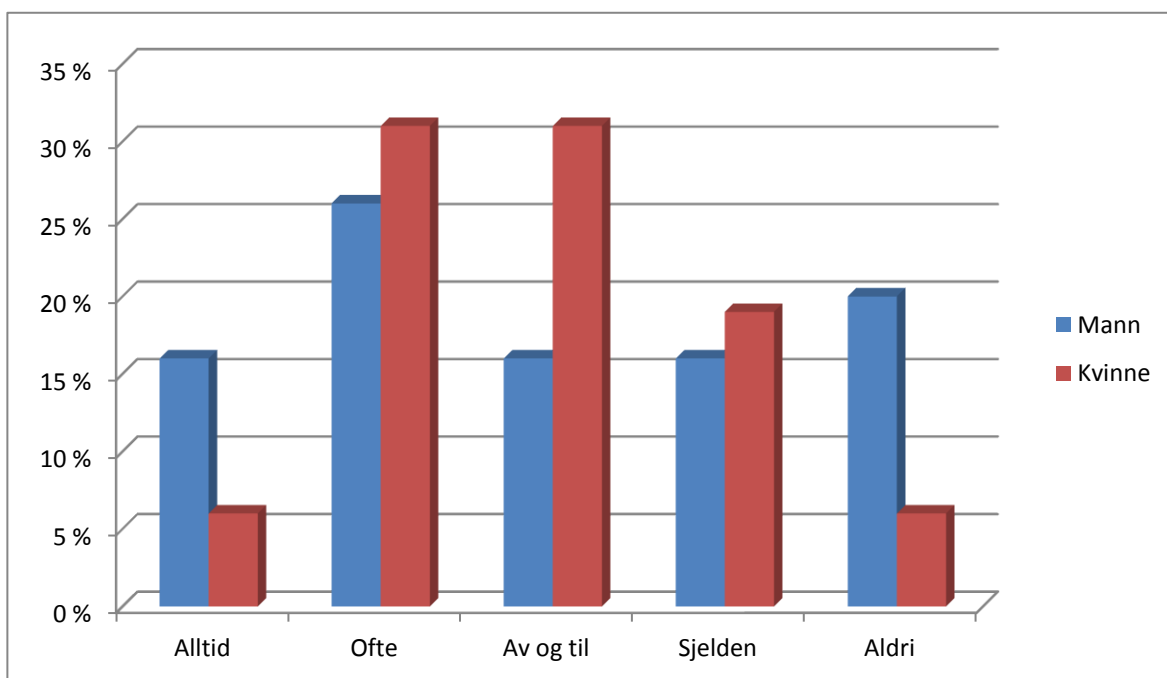
Svaralternativer	Har selvbildet ditt endret seg i løpet av livet?
Ja, i veldig negativ retning	4
Ja, i noe negativ retning	16
Nei, i verken negativ eller positiv retning	8
Ja, i noe positiv retning	28
Ja, i veldig positiv retning	44

I en studie av Manning, Dailey og Wallace (1984) undersøkte de hvorvidt deltagerne mente at handikaket forårsaket av stamming hadde endret seg gjennom årene. Majoriteten av deltageren svarte at det hadde vært en del forandringer og at de fleste forendingene gikk i en positiv retning der de ikke tenkte like mye på stammingen lenger og aksepterte seg selv i større grad. I den samme studien bekreftes det at eldre mennesker som stammer er mindre bekymret i forhold til sin egen tale enn yngre mennesker som stammer. For majoriteten i studiet deres er ikke handikaket forbundet med stamming like stort som det engang var. I vår studie ser vi noe av den samme tendensen som hos Manning et al. (1984), at det er de eldste (50-79 år) som i størst grad mener selvbildet har blitt bedre med årene, selv om forskjellene ikke var veldig store. Det skal da sies at de yngste i undersøkelsen vår er 20 år, såkalt unge voksne. Hvis vi hadde sammenlignet svarene våre med svar fra yngre mennesker som fremdeles går på ungdomsskolen og videregående (13-18 år) ville resultatene muligens sett noe annerledes ut. Blood et al. (2003) har gjennomført en undersøkelse om tenåringer i alderen 13-18 år og sett på deres selvfølelse, stigma og avdekking av egen stamming. Undersøkelsen avdekket at 85 prosent viste tendenser til en positiv selvfølelse, og det var

også indikasjoner på at jo eldre tenåringene ble, jo bedre selvfølelse fikk de, noe også våre resultater indikerer.

I studien til Klompas og Ross (2004) ble frustrasjon og sinne trukket spesielt frem som følelser frembrakt av stammingen. Vi har sett nærmere på i hvilken grad stammingen vekker ulike følelser hos våre informanter, og vi ser blant annet at så mange som to av fem føler de i stor grad er frustrert når de tenker på sin egen stamming. Bare fire sier at de *aldri* føler seg frustrert. På spørsmålet om sinne er det få som kjenner på det i forhold til stammingen sin, sammenlignet med i studie til Klompas og Ross (2004). En av fem i studiet vårt er *aldri* sinte når de tenker på sin egen stamming. Vi stilte også spørsmål knyttet til redsel, og her svarer nesten halvparten at de *aldri* føler seg engstelige når de tenker på sin stamming, mens nesten en tredjedel føler en høy grad av engstelse. Flauhet er en følelse majoriteten av menneskene i undersøkelsen vår svarer at de i liten grad opplever. Vi stilte informantene spørsmål om hvorvidt de føler seg ”som alle andre” med tanke på sin egen stamming. Som vist i graf 15 svarer 13 av informantene at de *aldri* føler seg som alle andre. Det viser seg å være en markant forskjell mellom kjønnene når det kommer til dette spørsmålet. En femtedel av alle menn i undersøkelsen svarer *aldri*, mens majoriteten av kvinnene i større grad føler seg som alle andre.

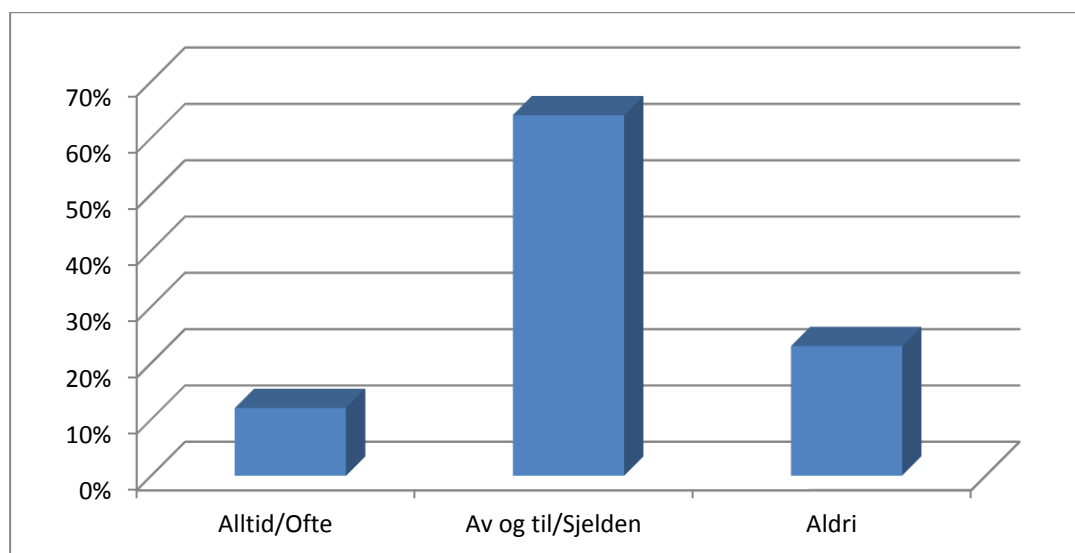
Graf 15. ”Hvor ofte føler du deg som alle andre?”



En annen følelse vi har sett nærmere på er angst. Tallene i graf 16 viser at 33 av våre 77 informanter svarer at de *sjelden* opplever angst og nærmere en av fire svarer at de *aldri* opplever angst. Nesten 11 prosent i undersøkelsen vår opplever *alltid* og *ofte* angst, sammenlignet med Norges befolkning hvor det antas at 2-5 prosent i befolkningen har sosial angst (NHI.no). I vår studie er det da over dobbelt så mange som opplever angst sammenlignet med befolkningen generelt. Likevel er tallene våre basert på angst generelt og ikke opp sosial angst. Vi kan likevel anta at det henger sammen, da med bakgrunn i uttalelsene fra flere menn og kvinner i de åpne kommentarfeltene.

I studien til Bricker-Katz et al. (2009a) viser det seg at flere av menneskene som stammer i deres studie utvikler sosial angst i kontekster hvor de skal snakke og kan komme til å stamme.

Graf 16. "Jeg er en person som ofte opplever angst?"



Under kategorien selvfølelse i spørreskjemaet var det første spørsmålet vi stilte: *Hvor mye tenker du på din stamming i løpet av dagen?* Tabell 23 illustrerer at over halvparten av informantene sier at de *av og til* eller *sjelden* tenker på stammingen sin i løpet av dagen. Majoriteten svarer altså at de tenker lite på stammingen sin i løpet av dagen. En tredjedel sier at de *alltid* og *ofte* tenker på stammingen sin. Gruppen som svarer at de *alltid* tenker på stammingen sin viser seg å bestå av kun menn og disse er i den yngre aldersgruppen (under 49 år). Ser vi nærmere på aldersinndelingen er det informantene i alderen 20-29 år som er høyest representert i *ofte* kategoriene. Dette kan tyde på at yngre mennesker, da spesielt menn, tenker mer på stammingen sin i hverdagen enn det de eldre gjør.

Tabell 12: Hvor mye tenker du på stammingen din i løpet av dagen? (tall i prosent)

Svaralternativer	Hvor mye tenker du på din stamming i løpet av dagen?
Alltid/Ofte	34
Av og til/Sjelden	58
Aldri	8
Total	100

For mennesker som stammer kan kommunikasjon med andre være energikrevende og i dagliglivet møter man stadig på situasjoner som krever samspill med andre mennesker. I studien til Bricker-Katz et al. (2009a) var det flere ulike kommunikasjonssituasjoner deltagerne opplevde som utfordrende. De viste videre til at situasjonene kunne skape frykt for å snakke. Med bakgrunn i dette stilte vi informantene våre følgende spørsmål: *”Er det noen områder du bruker mye energi på i hverdagen på grunn av din stamming?”*

“1. Jeg foretrekker å unngå å snakke på telefonen for å innhente tjenester, når det er mulig (Jeg prøver å finne et alternativ – webside/e – mail, tekste, besøke et sted i egen person hvis det er i nærheten, etc.). 2. Jeg prøver å unngå å snakke med ansatte i butikker, jeg prøver å finne det jeg trenger på egenhånd, selv om det kan ta lang tid. 3. Jeg prøver å unngå å spørre om veien. Jeg vil heller lete på egenhånd, selv om det tar lang tid” Mann.

“I svært mange situasjoner hvor jeg skal henvende meg til fremmede. Nesten alltid når vi sitter mange rundt et hyggelig kafebord “ Mann.

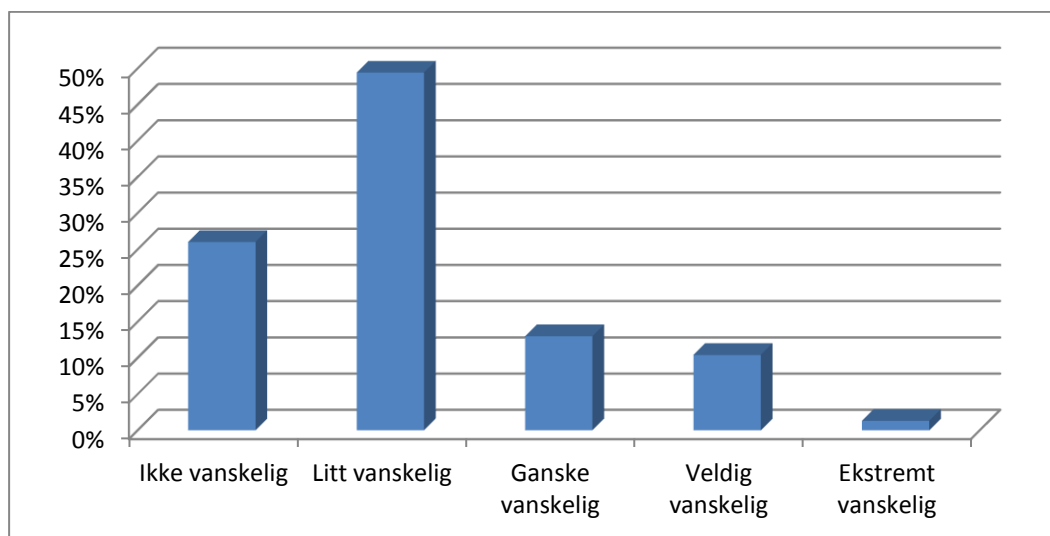
“Dette går i faser der en opplever problemet. Bearbeider det for så å beherske. Telefon og sosial samtale i lunsjpausen var en barriere som har kostet en god del energi “ Mann.

“I jobbsammenheng kan telefonsamtaler være krevende, og jeg må ofte manne meg opp for å ringe. De gangene jeg må snakke i telefonen på engelsk, er jeg helt utkjørt - og gjerne temmelig frustrert - etterpå. Men jeg stammer ikke så mye og hardt lenger, så dette er i grunnen bare mindre utfordringer i hverdagen“ Mann.

Her viser informantene våre til flere spesifikke situasjoner hvor stammingen setter begrensninger for hvordan de kan leve livet sitt uten bekymringer og frykt. I de åpne svarene er det noen områder som går igjen, blant annet å snakke i telefonen, sosiale settinger, stressende situasjoner, snakke fremmede språk (engelsk), si navnet sitt/presentere seg, snakke med fremmede og kontakte betjeningen i en butikk. Bricker-Katz, Lincoln og McCabe (2009b) har funnet flere barrierer for eldre mennesker relatert til forskjellige kommunikasjonssituasjoner i sin studie. En av disse barrierene som samsvarer med våre funn er bruken av telefonen. Den samme hindringen knyttet til telefon bruk vises det også til i studien til Klompas og Ross (2004). Flere av våre informanter sier at dersom det er mulig forsøker de å finne andre måter å få tilgang til tjenester på enn å bruke telefonen.

I tidligere deler av oppgaven har vi sett at det er lite fokus på voksne og stamming i dag. Mennesker som ikke stammer kan inneha lite kunnskap om stamming og mange er ikke klar over at stamming også forekommer blant voksne mennesker. Hvordan er det da å være voksen og stamme? Er det problematisk å bli oppfattet som en person som stammer? Som vi kan se av graf 17, viser det seg at nesten halvparten av menneskene i undersøkelsen vår synes det er *litt* vanskelig å oppfattes som en person som stammer, mens majoriteten oppfatter det som mindre problematisk. Vi ser videre at det er 19 informanter som synes det er vanskelig i noe større grad. Ved å sammenligne de to aldersgruppene knyttet til dette spørsmålet ser vi noen forskjeller. I den yngre gruppen (20-49 år) mener nesten to av fem at det er ganske vanskelig å oppfattes som en person som stammer sammenlignet med den eldre gruppen (50-79 år) hvor det er under en av ti som synes det er vanskelig. Disse resultatene viser den samme tendensen som flere av de andre spørsmålene om selvfølelse; den yngre aldersgruppen synes det i noe større grad kan være vanskelig å håndtere følelsene sine ved egen stamming enn i den eldre gruppen.

Graf 17. Hva synes du om å oppfattes som en person som stammer?



Tidligere i oppgaven så vi på spørsmålet *”Hvor mye tenker du på stammingen i løpet av dagen?”*. Vi vil nå se om det er en sammenheng mellom dette spørsmålet og det vi nå har sett på *”Hva du synes om å oppfattes som en person som stammer?”*. Når vi sammenligner disse to spørsmålene, ser det ut til at de som *ofte* tenker på stammingen sin også synes det er *vanskelig* å oppfattes som en person som stammer, og det er dermed nærliggende å anta at det er det en sammenheng mellom de to variablene.

Vi har også sammenlignet spørsmålet *”Hvor mye tenker du på stammingen i løpet av dagen?”* mot spørsmålet *”Påvirker stammingen hele synet på deg selv?”*. Her viser det seg at de som *sjelden* tenker på stammingen sin i løpet av dagen også mener at stammingen *i liten grad* påvirker synet på dem selv. Det samme er gjeldende i motsatt ende av skalaen; de som tenker *mye* på stammingen sin lar også stammingen i stor grad påvirke synet på dem selv. Det ser dermed ut til at alle disse tre variablene henger sammen for våre informanter. Hvis man både tenker mye på stammingen, synes det er vanskelig å oppfattes som en person som stammer og mener stammingen påvirker hele synet på en selv, kan det indikere at disse menneskene synes det er vanskelig å leve med stamming.

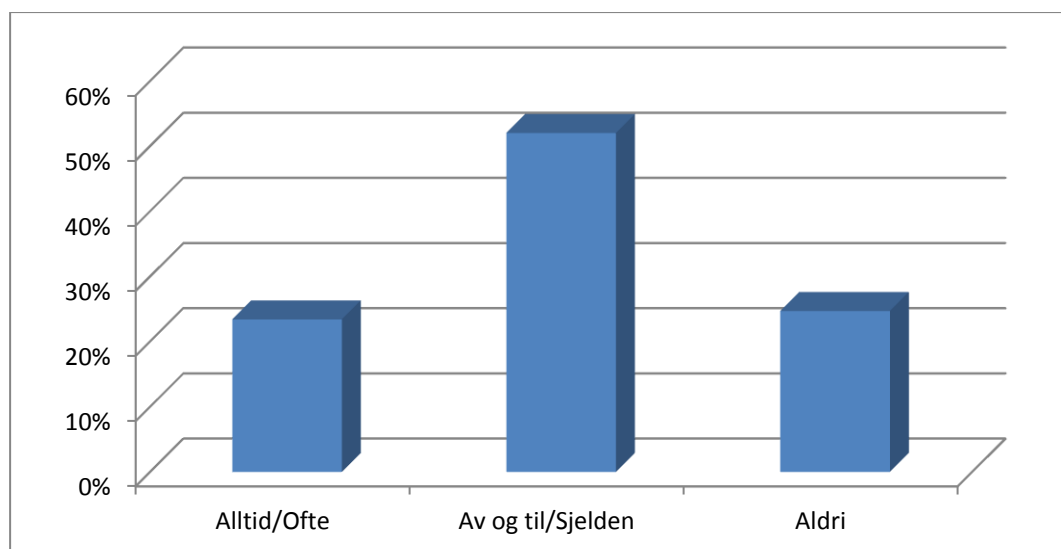
4.3.2 “Quality of life”

Livskvalitet er et komplekst begrep. Det handler om hva enkeltmennesket definerer som et godt liv for seg selv (Næss, 2001). Foreløpig er det gjort lite systematisk forskning i forhold til den oppfattede innvirkningen stamming kan ha på livskvaliteten (Klompas & Ross, 2004). Personer som stammer kan erfare at stammingen involverer negative følelsesmessige,

tankemessige og atferdsmessige reaksjoner. Disse negative opplevelsene kan også begrense personens mulighet til å delta i daglige aktiviteter, og dermed også ha en negativ effekt på personens samlede livskvalitet (Yaruss & Quesal, 2004). I Knudsen (2011) sin studie antyder informantene at livskvaliteten har vært påvirket av stammingen. Vi vil nå se nærmere på i hvilken grad og eventuelt på hvilken måte stammingen påvirker livskvaliteten til våre informanter.

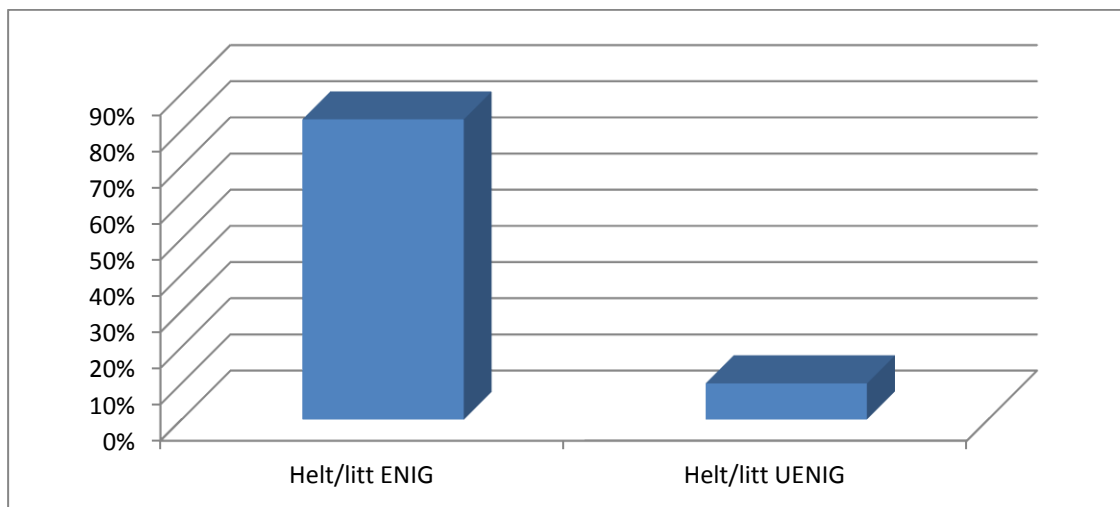
I undersøkelsen spurte vi om hvorvidt stammingen påvirket informantenes livsglede. Som vi kan se av graf 18 har vel halvparten av våre informanter svart at livsgleden i liten grad blir påvirket av stammingen. Samtidig ser vi at nesten en fjerdedel føler at stammingen i stor grad påvirker livsgleden deres. Ved å se nærmere på denne gruppen, viser det seg at alle har det bedre med seg selv når de snakker flytende og 13 av dem har også en følelse av å være ensomme. Dette indikerer at det kan være en sammenheng mellom variablene ensomhet og livsglede blant flere av våre informanter. Samlet sett er det allikevel slik at majoriteten av informantene svarer at livsgleden bare tidvis påvirkes av stammingen.

Graf 18. Påvirker stammingen min livsglede?



Vi ønsket å se om informantene i studiet vårt hadde det bedre med sin stamming nå enn tidligere, og vi ba dem derfor ta stilling til følgende påstand: *"Jeg lever bedre med min stamming nå enn tidligere"*. Som graf 19 viser, svarer 64 av våre 77 informanter at de er enige i at de lever bedre med stammingen sin i dag enn hva de gjorde tidligere. Flere studier av blant annet Bricker-Katz (2009a) og Knudsen (2011) viser også at mennesker som stammer opplever et bedre liv etter hvert som de blir eldre.

Graf 19. Jeg lever bedre med min stamming nå enn tidligere



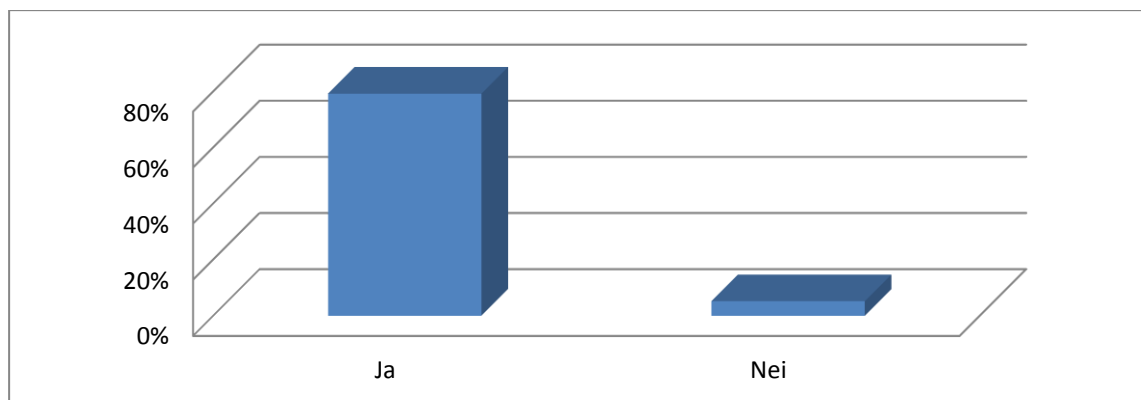
På spørsmålet om de har *lært* seg å leve med sin stamming, er resultatet ganske likt. Nesten tre av fem svarer at de er *helt enige* i den påstanden. Dette sammenfaller godt med funnene i studien til Klompas og Ross (2004) der majoriteten av deltagerne svarte at de i større eller mindre grad aksepterte å være en person som stammer. Vi stilte et liknende spørsmål i vår undersøkelse, der svarer over tre av fem at stammingen er et mindre problem i dag enn da de var yngre. Med andre ord, så ser godt over halvparten av informantene våre mer positivt på det å være en person som stammer i dag enn hva de gjorde tidligere i livet.

Oppsummert viser disse resultatene at majoriteten i vår studie *lever bedre* med sin stamming, de har *lært* seg å leve med stammingen sin og de føler at det å *være en person* som stammer er et mindre problem i dag enn det var tidligere. Funnene samsvarer med spørsmålet om selvbildet hvor vi så at selvbildet også har blitt bedre med årene. Disse resultatene sammenfaller også godt med resultatene i den nevnte studien til Klompas og Ross (2004).

Knudsen (2011) har i sin artikkel "Stammen og aldring" intervjuet tre eldre mennesker som stammer. I de tre intervjuene kommer det frem at stammingen har hatt betydning for hvordan disse menneskene møter verden. Videre skriver Knudsen (2011) at to av de tre han intervjuet opplever at de ikke lar seg påvirke av stammingen like mye i dag som det de gjorde tidligere. Nå er dette en liten kvalitativ undersøkelse, men viser likevel noe av den samme tendensen som i vår spørreundersøkelse. Når mennesker blir eldre aksepterer de sin stamming og lever med den på en annen måte enn når de er yngre. I intervjuene til Knudsen (2011) indikeres det også at intervjuobjektene livskvalitet har vært påvirket av stammingen deres.

I vår studie stilte vi et direkte spørsmål om hvorvidt stammingen har vært en merbelastning i livet til informantene. Graf 20 viser at 61 av våre 77 informanter svarer at stammingen HAR vært en merbelastning i livet deres. Bare 4 svarer nei på dette spørsmålet.

Graf 20. Har stammingen vært en merbelastning i livet?



Som en oppfølging til dette spørsmålet, ga vi deltagerne mulighet til å utdype 1-3 områder der stammingen hadde gitt merbelastning, og her er noen av svarene vi fikk:

”Hadde stor sosial og kommunikasjonsmessig utrygghet i yngre år, gjorde at jeg nesten ikke hadde venner og jeg hadde da et dårlig sosialt nettverk. Dette har bedret seg seinere. Muskelplager i skuldre og nakke som trolig kan føres tilbake til hard stamming gjennom mange år tidligere. Halsproblemer som muligens også har sammenheng med fysiske spenner i forbindelse med stamminga” Mann.

”Vanskelig å snakke med folk for jeg vil helst være uten stamming. Og ikke kunne snakke åpent i sosiale sammenhenger gjør at jeg har følt meg mislykket, har dårlig selvfølelse fordi jeg ikke kan snakke uten å stamme, er så lei” Kvinne.

”Kan føle meg urettferdig behandlet. Tror folk tror jeg er dum fordi jeg ikke alltid klarer å snakke” Mann.

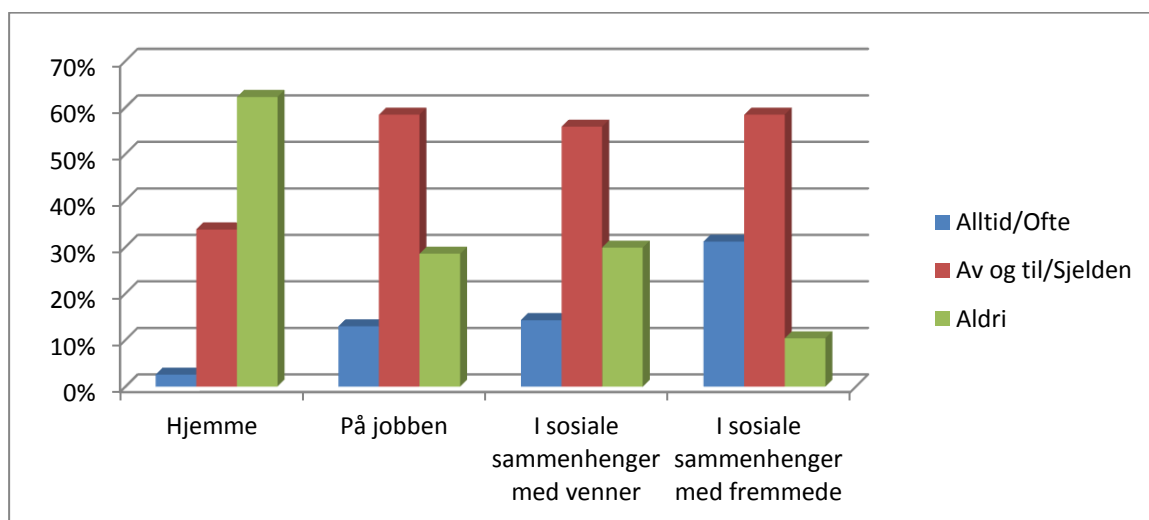
”Stort energiforbruk. Bruk av krefter for å kunne håndtere stamminga på en bedre måte. Følelsen av nederlag i mange sammenhenger” Mann.

Flere av svarene viser til de samme områdene hvor stammingen har vært en merbelastning, blant annet vanskeligheter i sosiale settinger og med sosiale relasjoner. I sosiale settinger ønsker de fleste å ha muligheten til å delta på lik linje med ”alle andre”, og en mannlig informant refererer til *”Løs prat i hyggelige sosiale sammenhenger”* som en setting der stammingen har ført til merbelastning for vedkommende. I Manning et al. (1984) sin studie

indikerer alle deltagerne, med unntak av en deltaker, at deres stamming har vært et handikapp enten sosialt, yrkesmessig eller i forbindelse med utdanning. Sosiale situasjoner er en merbelastning for mange, da gode kommunikasjonsevner er viktig for å kunne delta i samtaler og diskusjoner. Med bakgrunn i dette temaet, spurte vi våre informanter om stammingen står i veien for å få sagt alt de ønsker å si i ulike situasjoner. Her svarer nesten halvparten at de *ofte* får sagt det de ønsker å si. Bricker-Katz et al. (2009a), skriver i sin artikkel at effektiv kommunikasjon er viktig for mennesker i alle aldre. Spesielt er det viktig for å kunne delta i daglig aktiviteter som involverer personlige, sosiale og yrkesmessige forhold. Resultatene fra OASES i studien til Bricker-Katz et al. (2009a) indikerer frykt for å stamme i ulike kommunikasjonssituasjoner, noe som innskrenket deltagerens muligheter til å snakke uten begrensninger. Når vi ser nærmere på våre tall viser de noen forskjeller mellom de ulike situasjonene vi har valgt å skille mellom: hjemme, på jobb, i sosiale sammenhenger med venner og i sosiale sammenhenger med fremmede.

Som vist i graf 21 er det få som synes stammingen er til stort hinder i de fleste av situasjonene som er nevnt ovenfor. Den eneste settingen som skiller seg noe ut er sosiale situasjoner med fremmede. Her svarer over en tredjedel at de synes stammingen kan være en hindring. På hjemmebane er det godt over halvparten som mener stammingen *aldri* er til hinder, mens majoriteten i de andre kategoriene jevnt over svarer *av og til* og *sjelden*. Det er likevel verdt å merke seg at 4 personer opplever det som vanskelig å snakke hjemme på grunn av sin stamming. Ved å se nærmere på denne undergruppen ser vi også at de opplever *liten* eller *ingen* grad av støtte fra nærpå personer i forhold til sin egen stamming, noe som i stor grad kan bidra til å gjøre kommunikasjonssituasjonen vanskelig hjemme.

Graf 21. I hvilke situasjoner hindrer min stamming meg i å snakke?



I studien til Klompas og Ross (2004) svarte halvparten av deltagerne at stammingen ikke hadde noe å si for jobben generelt, noe som er ganske likt blant våre informanter. Våre tall viser at informantene synes det er lettest å snakke hjemme og vanskeligst i situasjoner med fremmede. Mulig ville resultatene gi en tilsvarende indikasjon for personer uten stamming, da de fleste ofte er mer avslappet i sitt eget hjem.

Andre svar som går igjen blant de mannlige informantene på spørsmålet om merbelastning er at de, spesielt i tenårene, følte det kunne være vanskelig å ta kontakt med det motsatte kjønn. De samme tilbakemeldingene ble funnet i en svensk masteroppgave (Kolmert, E., 2012). Et annet område flere viser til er skolegangen der høytlesing og presentasjoner har vært utfordrende. Flere personer i studien føler også at de har latt muligheter forsvinne, ikke tatt sjanser og mange sier at de gjerne skulle vært mer politisk aktive. En informant er også redd for at barna skal skamme seg, og en annen nevner frykten for at foreldrene opplever skamfølelse.

Resultatene viser tydelig at stammingen kan gi en merbelastning på flere ulike områder, og nesten alle i undersøkelsen vår har i en eller annen grad følt på dette og tenkt tanken på om livet kunne vært annerledes om de ikke hadde stammet. Tabell 13 viser at over halvparten av informantene mener livet i dag hadde vært annerledes om de ikke stammet. Dette sammenfaller i stor grad med resultatene på spørsmålet om merbelastning; stammingen har gitt de fleste merbelastning og flertallet av informantene mener derfor at livet hadde vært annerledes dersom de ikke hadde stammet.

Tabell 13. Tror du livet ditt i dag hadde vært annerledes om du ikke stammet? (tall i prosent)

Svaralternativer	Tror du livet ditt i dag hadde vært annerledes om du ikke stammet?
Ja	55
Nei	15
Vet ikke/ usikker	30
Total	100

Vi valgte også her å stille et oppfølgingsspørsmål; hvor de av informantene som ønsket det, kunne svare med egne ord på hvilken måte de mener livet kunne vært annerledes:

"Jeg ville ha kommet mye lengre på omtrent alle felter i livet" Mann.

"Fått en god utdannelse. Vanlig lønn og ikke uføre" Kvinne.

"Dårlig selvtillit og sjenenhet i barndommen tror jeg påvirket yrkesvalg og sosial omgang" Mann.

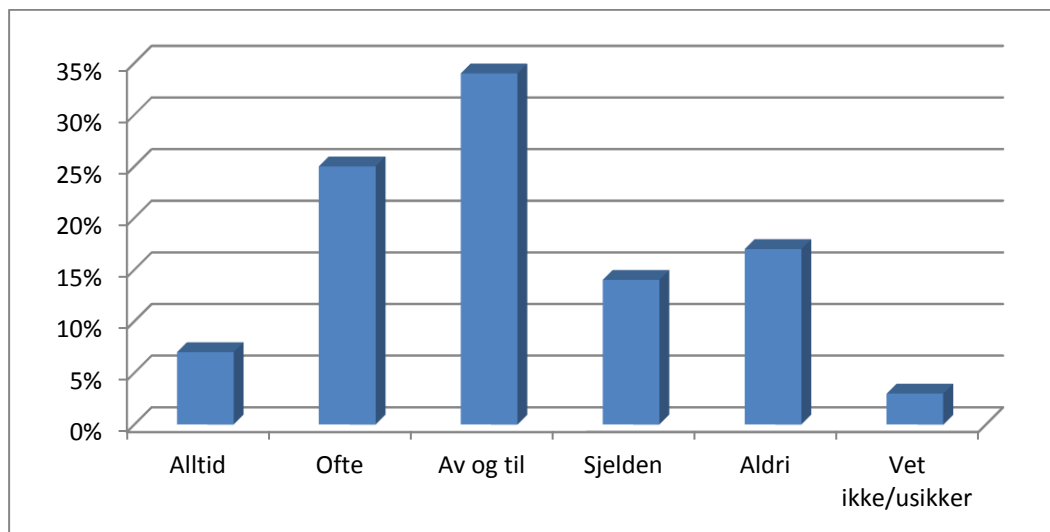
"Kanskje jeg hadde hatt bedre selvtillit gjennom helle livet. Tørt å sagt meningene mine. Tørt å være synlig" Mann.

"Lett å si at ALT hadde vært helt annerledes, det er det lett å tro. Men jeg vet at jeg hadde hatt et helt annet forhold til meg selv, og forså vidt også til andre mennesker" Mann.

Svarene varierer, som vi ser ovenfor, men det er tydelig at flere har holdt tilbake på flere områder i livet som de gjerne skulle satset mer på. Et av områdene som går igjen, er utdanning. Dette til tross for at majoriteten svarte at stammingen ikke hadde påvirket utdanningsvalget. Et annet område som går igjen er at selvtilliten ville vært bedre, men som det siste sitatet antyder: *"Det er lett å si at "ALT" ville vær annerledes"*.

I studier av blant annet Gabel (2006) blir det sett nærmere på hvordan mennesker som ikke stammer oppfatter mennesker som stammer: Hvilke holdninger har de som ikke stammer til de som stammer? Siden menneskene i vår studie selv stammer, så har vi stilt spørsmål om hvorvidt de som stammer tror de blir vurdert for måten de snakker på. Her svarer majoriteten av informantene at de *av og til* tror de blir vurdert etter måten de snakker på, noe som også kan sees i graf 22. Samtidig mener cirka en fjerdedel at de *ofte* blir vurdert med utgangspunkt i hvordan de snakker. Blant disse har 13 personer en moderat grad av stamming, mens 10 personer har en hard grad av stamming. Gabel (2006) sine funn tyder på at mennesker som stammer i lettere grad, oppfattes mer positivt enn de som er rammet av en hard grad av stamming. Resultatene til Gabel (2006) sammenfaller godt med hva informantene våre indikerer.

Graf 22. Jeg blir vurdert etter måten jeg snakker på

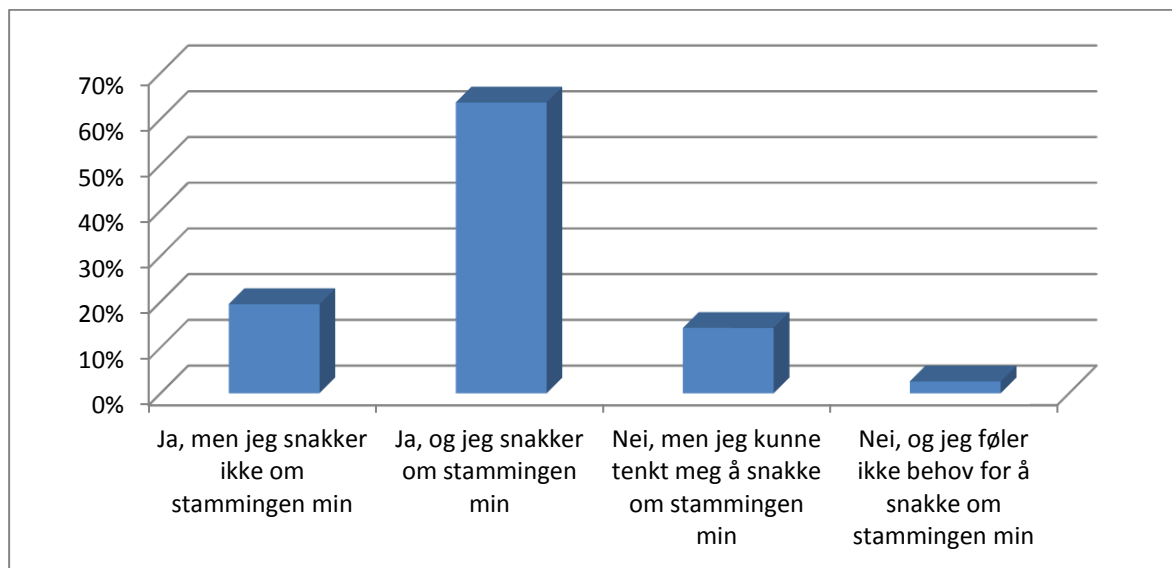


4.3.3 Åpenhet og støtte

I vår studie svarer i overkant av tre av fem at de har noen å snakke med om sin stamming og de faktisk også snakker om den, noe som illustreres i graf 23. I studien om tenåringer og selvfølelse, gjennomført av Blood et al. (2003), rapporterte tre av fem deltakere at de *sjelden* eller *aldri* snakket om stammingen sin. Hvorfor resultatene våre skiller seg fra resultatene til Blood et al. (2003) er vanskelig å si, men i deres studie var fokuset i stor grad rettet mot venner. En mulig årsak kan dermed være at tenåringene i denne studien snakket med foreldre eller andre nære voksne om stammingen sin, men at dette muligens var et svaralternativ i studien. Våre informanter er samtidig eldre, så alder og modenhet er faktorer som kan ha virket inn. Majoriteten i studien vår sier at de er trygge på seg selv og aksepterer sin stamming. Over syv av ti mener at de *alltid* eller *ofte* aksepterer at de stammer.

Videre ser vi at 11 av våre informanter, alle menn, ikke har noen å prate med om sin stamming, men som godt kunne tenkt seg å ha noen å prate med. Av disse 11 er 10 samboer eller gift, noe som indikerer at det å være i et forhold ikke nødvendigvis er ensbetydende med at de har noen å snakke med vedrørende egen stamming.

Graf 23. Har du noen å snakke med om din stamming?



Vi vil nå se på spørsmålet om informantene snakker om stammingen hjemme i voksen alder. (Dette spørsmålet er brukt tidligere i oppgaven i forbindelse med oppvekst). Majoriteten i alle aldersgrupper rapporterer at de snakker om stammingen sin i voksen alder. Dessverre var det 23 av informantene som ikke hadde svart på dette spørsmålet. Det er mulig at de bare har krysset av for enten barndom eller voksen alder (se vedlegg 6 for hvordan spørsmålet ble brukt), ettersom det kun var 2 informanter som krysset av for at de ikke vet eller er usikre.

Stamming er en vanske som ikke kan sees før man begynner å snakke. Derfor kan man skjule stammingen ved å unngå å prate eller ved å la andre prate for seg, noe som til en viss grad kan gjøre at stammingen forblir skjult. Vi ønsket å avdekke hvorvidt noen av informantene selv føler at det var eller er noen i familien som forsøkte eller forsøker å skjule stammingen deres, noe vi også så på i relasjon til oppvekst. Nesten tre av fem avkrefte at stammingen deres er forsøkt skjult, men dessverre er det også her 30 deltagere som ikke har svart (Samme problemet som vist til, se vedlegg 6). Av de som har svart, er det tre deltagere som svarer *ja* til at stammingen er forsøkt skjult, og dette viser at det er få av informantene som opplever at stammingen blir forsøkt skjult i voksen alder.

Innenfor samme kategori stilte vi spørsmålet; *“Har stammingen påvirket relasjonen til familien?”* Majoriteten svarer at stammingen ikke har påvirket relasjonen til familien i verken positiv eller negativ retning, se graf 24. Likevel svarer så mange som en av fire at stammingen har hatt en negativ innvirkning på familierelasjonen. Ser vi nærmere på denne undergruppen

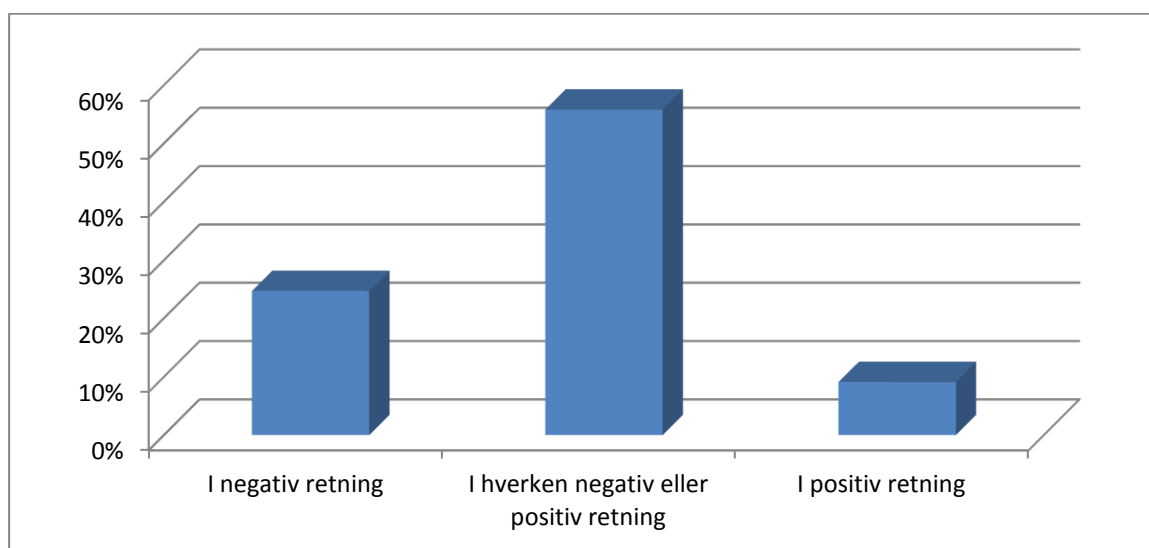
er nesten 85 prosent av de menn, og alle unntatt en er i alderen 40-69 år. Hvilket gir oss støtte til det vi avdekket i spørsmålet om hvorvidt man snakket om stammingen i oppveksten. Når vi kobler disse to spørsmålene sammen, så ser vi at godt over halvparten av de i gruppen hvor stammingen hadde hatt en negativ innvirkning på familie relasjonen svarer at de ikke snakket om stammingen i oppveksten. Hvilket kan være en indikasjon på at det å stamme var mer tabubelagt og vanskeligere å håndtere for familiene til de som i dag er over 40 år. En mann skriver dette:

”Avstand til familie og en drittsekk av en far som bare kunne komme med negative og kritiske kommentarer. Komme inn i et miljø der man kom med positive kommentarer hvis man gjorde noe bra” Mann.

Samtidig er det andre informanter som trekker frem familien for å ha klart seg så bra:

”Jeg har alltid fått høre at stammingen er en liten del av meg. jeg har alltid vært god i sport, og god på skolen. Og har hatt en trygg oppvekst. Det har definitivt hjulpet meg” Mann.

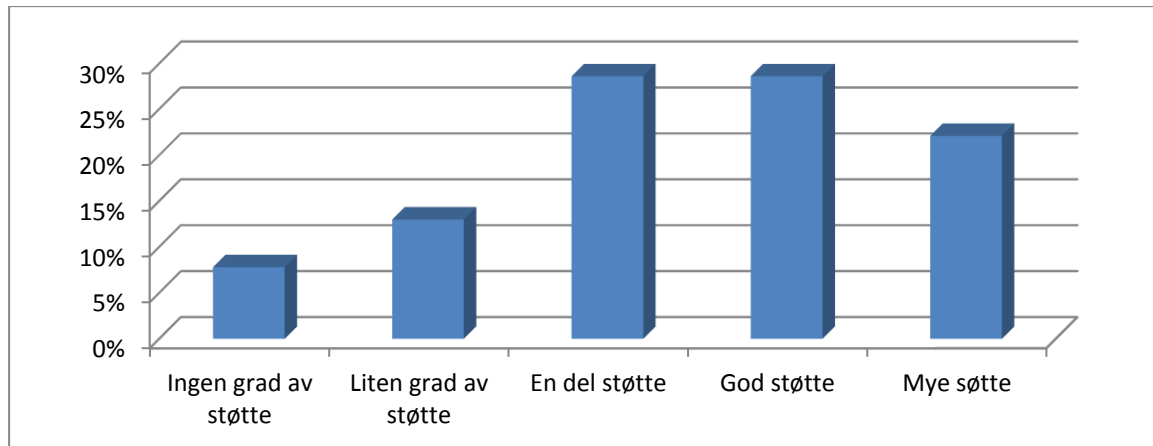
Graf 24. Har stammingen påvirket dine relasjoner til familien?



Vi har videre sett på hvorvidt informantene opplever støtte fra en nærpersion i livet sitt. Som graf 25 viser det en av fem som ikke føler *noen grad* eller *liten grad* av støtte fra en nærpersion. De fleste av de som er med i undersøkelsen opplever likevel støtte fra en nærpersion i dag. Ser vi på dette spørsmålet opp mot sivilstand kan vi se at 9 av våre informanter som opplever *liten* eller *ingen grad* av støtte ved sin egen stamming er gift eller samboere. Ser vi tallene knyttet til stamming i tidlig alder viser det seg at blant de som opplever *ingen* eller *liten grad* av støtte er det bare en informant som hadde litt eller ingen

grad av stamming i tidlig voksen alder. Dette kan igjen sees i sammenheng med en tidligere nevnt undersøkelse av Gabel (2006), der de med en lettere grad av stamming ble sett mer positivt på enn de som er rammet av en hardere grad av stamming.

Graf 25. I hvilken grad opplever du støtte fra en nærpersion i forhold til din egen stamming?



5 Oppsummering og avslutning

Formålet med undersøkelsen har vært å se nærmere på hvordan det er å leve med stamming. I analysen ble tre forskningsspørsmål vektlagt for å kaste lys over problemstillingen fra ulike vinkler. Spørsmålene har gitt oss en bred forståelsesramme som danner grunnlag for kunne besvare problemstillingen:

”Hvordan opplever voksne mennesker som stammer sin livssituasjon?”

Ved bruk av survey med kvalitative trekk som metode har vi fått innblikk i livet til voksne mennesker, der informantenes egne opplevelser av å stamme står i sentrum. Felles for våre informanter er at de er voksne og har stammet gjennom livet og at de ønsker å dele sine erfaringer. Bortsett fra dette viser stammingens kompleksitet seg gjennom variasjoner i de ulike livsfasene, ulike former for håndtering av egen stamming og den betydningen stammingen har i dag. Våre informanter er som folk flest, mange er gift eller samboende, flere har barn og variasjonen innenfor yrkesvalget er stort. Det som gjør at denne gruppen skiller seg ut, er at de stammer. Det viser seg at fra informantene våre begynner å stamme i førskole og tidlig skolealder, øker de opplevde hindringene både på skolen og sammen med venner for de fleste. Stammingen og de opplevde hindringene beskrives av informantene som tyngst i tenårene. Skoletiden var utfordrende for flere, blant annet fordi de ble holdt utenfor et fellesskap og mange opplevde at lærerne behandlet dem på en negativ måte. Når informantene trer inn i tidlig voksen alder, skjer det en nedgang i opplevd grad av stamming og hindringer sammenlignet med tenårene. Flere anser at stammingen har påvirket deres valg av utdanning. Nesten samtlige hadde en hard grad av stamming i den livsfasen hvor utdanning stod i fokus. I den neste fasen i livet er det arbeid som står sentralt, noe som viser seg å skape utfordringer for mange. Nesten 50 prosent av informantene oppgir at stammingen hindrer dem i å avansere i yrkeslivet. Flertallet dette gjelder har en hard grad av stamming. Med andre ord så viser funnene våre at stammingens omfang og kompleksitet kan påvirke utdanningen og muligheten til å avansere i arbeidslivet for flere i vår studie.

Vi har videre i oppgaven sett nærmere på informantenes familierelasjoner og på hvordan stammingen synes å ha blitt håndtert innad i familien. Det som blant annet kommer tydelig frem er at både graden av stamming og alderen på informantene påvirker åpenheten rundt stammingen i familien. Det viser seg at det er den eldste aldersgruppen (50-79 år) som i størst

grad opplevde at stammingen ble forsøkt skjult og snakket minst om stammingen hjemme i oppveksten. Dette kan være en medvirkende årsak til at en fjerdedel av informantene våre mener at stammingen har hatt en negativ innvirkning på relasjonen til familien. Disse funnene kan tyde på at det har skjedd noen holdningsendringer i samfunnet hvor det er blitt mindre tabu å snakke om stamming i dag enn hva det var tidligere.

Vår undersøkelse har vist oss at stammingen håndteres på ulike måter. I vårt utvalg viser det seg at de fleste har benyttet seg av en eller annen form for behandling for å kunne håndtere sin stamming på en mer hensiktsmessig måte. Flertallet har fått en logopedisk oppfølging, der noen har kombinert denne med psykologisk bistand. Vi har funn som tydelig viser at stammebehandling har vært effektivt og har gitt positive resultater for mange, men dessverre gjelder ikke det for alle. Vel 20 prosent av våre informanter mener at de ikke har hatt utbytte av oppfølgingen de har fått. Årsaken til dette vet vi ikke med sikkerhet, men de kan ha fått feil eller manglende oppfølging, det kan være at teknikkene ikke var riktige for dem eller at de fant dem vanskelig å overføre eller vedlikeholde. Oppfølgingen har likevel vist seg for majoriteten å bidra til en økende grad av selvtilit, mindre stamming og flere har blitt mer utadvendte. Dette har hjulpet dem til å håndtere stammingen sin bedre. Det ser også ut til at de av informantene som viser en kontinuitet i bruken av innlærte metoder og teknikker viser seg å få en bedre følelse av utbytte av oppfølgingen sammenlignet med de som ikke har holdt teknikkene ved like.

Å akseptere sin egen stamming viser seg å virke positivt inn på hvordan denne taleflytvansken blir håndtert. I hvor stor grad stammingen aksepteres, er for mange avhengig av hvordan stammingen oppleves, og hvor hard stammingen føles. Det kan se ut til at de med en hardere form for stamming har større vanskeligheter med å akseptere sin taleflytvanske. De som ikke aksepterer sin stamming i like stor grad, ser ut til å ha utviklet flere alternative måter å håndtere sin stamming på. Blant annet er det mange som unngår bestemte ord og situasjoner og på den måten forsøker å skjule stammingen sin. Å unngå og skjule egen stamming vil også være en måte å håndtere stammingen på, men på lengre sikt vil dette kunne, i følge Carver & Sheier (1994) ha en negativ effekt på selvfølelsen.

Et av våre hovedfunn i denne oppgaven viser at selvtiliten og selvbilde er bedre hos informantene i den eldre aldersgruppen (50-79 år). Dette underbygges ytterligere med at det er den yngre aldersgruppen (20-49 år) som tenker mest på stammingen sin og synes det er mer

strevsomt å bli definert som en person som stammer. Resultatene gir indikasjoner om at det å bli eldre bedrer selvfølelsen, men det kan også gi signaler om den tiden vi lever i, hvor det å være verbal sterk, er en viktig identitetsmarkør spesielt for yngre mennesker.

Et annet av våre hovedfunn viser at de fleste av våre informanter mener de lever bedre med sin stamming og ser mer positivt på det å være en person som stammer i dag enn tidligere i livet. Funnene samsvarer med spørsmålene om selvbilde og selvtillit, hvor vi så at også dette hadde blitt bedre med årene.

Flertallet av informantene mener at stammingen i liten grad påvirker livsgleden deres.

Samtidig ser vi at de som mener stammingen i stor grad påvirker livsgleden i en negativ retning også har en følelse av å være ensom. Dette funnet indikerer at ensomhet og livsglede henger sammen, hvor det kan være vanskelig å føle glede over livet hvis man er ensom.

Majoriteten av informantene våre opplever støtte fra sine nærpåersoner, og de har noen å snakke med om stammingen sin. Til samme tid ser vi at 14 prosent, alle menn, oppgir at de ikke har noen å prate med om stammingen sin, men at de godt kunne tenkt seg det. Vi merker oss med interesse at alle med ett unntak er gifte eller samboende. Dette viser at den formelle nærheten ikke nødvendigvis åpner for den gode samtalen om stammingen. Kanskje vil den som stammer ikke mase om egen situasjon og den andre vil ikke bringe temaet på banen med engstelse for å såre? Dette er spørsmål vi gjerne skulle hatt mulighet for å gå dypere inn i.

Til tross for at mennesker som stammer har ulike erfaringer og opplevelser fra oppveksten, er det likevel noe som tydelig er felles. Nesten alle synes tenårene var de vanskeligste årene, og de fleste stammet mest i denne livsfasen. Det kommer også klart frem at selv med ulike måter å håndtere stammingen på, har stammingens faktiske omfang ofte en innvirkning på hvordan livssituasjonen oppleves. Mange av våre informanter viser i sine svar at livet med stamming er blitt bedre i dag enn hva det var da de var yngre. Dessverre ser vi også at mange synes tilværelsen er vanskelig på grunn av stammingen og at den påvirker flere sider ved hverdagen også i voksen alder. Nesten alle våre informanter oppgir at stammingen har vært en merbelastning i livet deres. Flertallet mener livet ville vært annerledes om stammingen ikke hadde vært der, de ville tatt andre valg både hva gjelder utdanning og yrke. De har imidlertid lært seg å leve med det handikap stammingen kan være i ulike situasjoner. Det som står klart er at forskning på voksne som stammer bør utvikles videre. Det gjenstår mange spørsmål som krevet oppmerksomhet.

Litteraturliste

- Allport, G. W. (1968). *The person in psychology: Selected essays*. Boston: Beacon Press.
- Alm, P. (1995). *Stamning. Om stamningens orsaker och behandling, och om hur man själv kan arbeta med sin stamning*. Borås: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Alm, P. (2005). *On the causal mechanisms of stuttering*. Sverige: Lund University.
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode – med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Blood, G. W., Blood, I. M., Tellis, G. M., & Gabel, R. M. (2001). Communication apprehension and self-perceived communication competence in adolescents who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 161–178.
- Blood, G. W., Blood, I. M., Tellis, G. M., & Gabel, R. M. (2003). A preliminary study of self-esteem, stigma, and disclosure in adolescents who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 143–159.
- Bloodstein, O. (1990). On pluttering, skivering and floggering: A commentary. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 392-393.
- Bloodstein, O. (1995). *A handbook of stuttering*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook of stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- Bothe, A. K., Davidow, J. H., Bramlett, R. E., & Ingham, R. (2006). Stuttering Treatment Research 1970-2005: I. Systematic Review Incorporating Trial Quality Assessment of Behavioral, Cognitive, and Related Approaches. *American Journal of Speech - Language Pathology*, 15, 321-341.
- Brian, S., Jones, M., Packman, A., Menziez, R., & Onslow, M. (2011). Stuttering severity and educational attainment. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 86-92.

- Bricker- Katz, G., Lincoln, M., & Cumming, S. (2011). *Stuttering and work life: An Interpretative Phenomenological Analysis Discipline of Speech Pathology*.
- Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2009a). A life -time of stuttering: How emotional reactions to stuttering impact activities and participation in older people. *Disability and Rehabilitation*, 31 (21), 1742 -1752.
- Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2009b). Older people who stutter: barriers to communication and perceptions of treatment needs. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45 (1), 15-30.
- Carver, C. S., & Sheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195.
- Craig, A., Hancock, K., Tran, Y., Craig, M., & Peters, K. (2002). Epidemiology of Stuttering in the Community Across the Entire Life Span. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), 1097-1105.
- Craig, A., Blumgart, E., & Tran, Y. (2009). The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 61-71.
- Crichton-Smith, I. (2002). Communicating in the real world: Accounts from people who stammer. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 333-352.
- Cummins, R. (2010). Fluency disorders and life quality: Subjective wellbeing vs. health-related quality of life. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 161-171.
- Curlee, R.F., & Yairi, E. (1997). Early intervention with early childhood stuttering: A critical examination of the data. *American Journal of Speech –Language Pathology*, 6, 8-18.
- Dalen, M. (2008). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- De Vaus, D. A. (2002). *Surveys in social research*. Crows Nest NSW: Allen & Unwin

- Diener, E., & Diener, M. (1995). Cross-Cultural Correlates of Life Satisfaction and Self-Esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68(4), 653-663.
- Finnmark Fylkeskommune (17. april 2013). *Finnmarksfakta*. Hentet 03. mai 2013, fra Finnmark Fylkeskommune <http://www.ffk.no/finnmarksfakta/>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Gabel, R. M., Blood, G. W., Tellis, G. M., & Althouse, M. T. (2004). Measuring role entrapment of people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 29(1), 27-49.
- Gabel, R. M. (2006). Effects of stuttering severity and therapy involvement on attitudes towards people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 31(3), 216-227.
- Gall, M., Gall, J.P., & Borg, W. (2007). *The Nature of Educational Research*. Boston: Pearsons.
- Garsten, M., & Lundström, C. (2008). Stamning och skenande tal hos barn. I L. Hartelius, U. Nettelbladt, B. Hammarberg (red.): *Logopedi*. (s. 433-444). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Gecas, V., & Seff, M. A. (1990). Social Class and Self-Esteem: Psychological Centrality, Compensation, and the Relative Effects of Work and Home. *Social Psychology Quarterly*, 53(2)165-173.
- Gregory, H. H. (2003). *Stuttering therapy, rationale and procedures*. Amerika: Pearson Education, Inc.
- Guitar, B. (2006). *Stuttering. An Integrated Approach to Its Nature and Treatment*. Baltimore: Lippincott Williams og Wilkins.
- Haraldsen, G. (1999). *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notham Gyldendal AS.
- Johannessen, A. (2003) *Introduksjon til SPSS*. Oslo: Abstrakt forlag.

- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning, tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jørgensen, M., Sønsterud, H., & Reitz, L. (2009). Å bygge bro mellom McGuire-programmet og den logopediske stammebehandling. *Nordiske konference om stammenn og løbsk tale*.
- Juul, J. (1996). *Ditt kompetente barn. På vei mot et nytt verdigrunnlag for familien*. Oslo: Pedagogisk forum.
- Kalinowski, J. S., & Saltuklaroglu, T. (2006). *Stuttering*. San Diego: Plural publishing.
- Klein, J. F., & Hood, S. B. (2004). The impact of stuttering on employment opportunities and job performance. *Journal of Fluency Disorders* 29, 255–273.
- Kleven, T.A. (2002). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode, en hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipub forlag.
- Klompas, M., & Ross, E. (2004). Life experiences of people who stutter, and the perceived impact of stuttering on quality of life: personal accounts of South African individuals. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 275–305.
- Knudsen, P. F. (2011). *Stammen og aldring*. Danmark: Servicestyrelsen, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.
- Knudsen, P. F. (2003). Stammen – en introduktion. I P. F.Knudsen, R. Fredfelt, D. B. Skøt, H. Riskær, L. Thielke, N. Nord, & D. Astrup (Red.), *Seks artikler om stammen og psykologi (s.4-9)*. Danmark: Forfatterne og Dansk Videnscenter for stammen.
- Koedoot, C., Bouwmans, C., Franken, M.C., & Stolk, E. (2011). Quality of life in adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 44, 429-443.
- Kolmert, E. (2012). *Stamning och åldrande – att leva med stamning ur ett livlångt perspektiv*. Akademisk avhandling, Lunds universitet, Lund
- Langevin, M. (2009). The peer attitudes toward children who stutter scale: Reliability, known groups validity, and negativity of elementary school-age children's attitudes. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 72–86.

- Larsen, R. J., & Buss, D. M. (2008). *Personality Psychology Domains of Knowledge About Human Nature*. New York: McGraw-Hill.
- Lund, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub AS
- Manning, W. H., Dailey, D., & Wallace, S. (1984). Attitude and personality characteristics of older stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 9, 207-215.
- Manning, W. H. (2009). *Clinical decision making in fluency disorders*. Albany, N.Y.: Delmar Publishers.
- Mordal, T.L. (2000). *Som man spør, får man svar. Arbeid med survey-opplegg*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Murk, C. J. (2006). *Self – esteem. Research, theory and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- NESH: (2012, 15. oktober). *Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora*. Hentet 10. mai 2013, fra De nasjonale forskningsetiske komiteer <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/De-forskningsetiske-retningslinjene-og-loven/>
- NIH: (201, 20. januar). *Norsk Helseinformatikk*. Hentet 22.mai 2013, fra Nors Helseinformatikk <http://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/angsttilstander/sosial-angst-19842.html>
- Nord, N. (2003). Stammen hos voksne. I P. F. Knudsen, R. Fredfelt, D. B. Skøt, H. Riskær, L. Thielke, N. Nord, & D. Astrup (Red.), *Seks artikler om stammen og psykologi* (s.24-30). Danmark: Forfatterne og Dansk Videnscenter for stammen.
- Nordahl, T. (2010). *Elev som aktør. Fokus på elevens læring og handlinger i skolen*.(2. utgave) Oslo: Universitetsforlaget.
- Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T., & Sørensen, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).

- Packman, A. (2012). Theory and therapy in stuttering: A complex relationship. *Journal of Fluency Disorders*, 37 (4), 225-233.
- Plexico, L., Manning, W. H., & Levitt, H. (2009a). Coping responses by adults who stutter: Part I. Protecting the self and others. *Journal of Fluency Disorders*, 34 (2), 87-107.
- Plexico, L., Manning, W. H., & Levitt H. (2009b). Coping responses by adults who stutter: Part II. Approaching the problem and achieving agency. *Journal of Fluency Disorders*, 34,108-126.
- Preus, Alf. (1987). *Stamming og løpsk tale*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ramberg, C., & Samuelsson, C. (2008). Stamning och skenande tal hos vuxna och ungdomar. I L. Hartelius, U. Nettelbladt, B. Hammarberg (red.): *Logopedi*. (s. 445-455). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Robson, C. (2011). *Real world research: a resource for social scientists and practitioner-researchers*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Rygvgold, A-L. (2008). Språk og talevansker. I A-L. Rygvold og T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (s.212-254). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Shapiro, D.A. (2011). *Stuttering intervention - A Collaborative Journey to Fluency Freedom*. Austin, Texas: Pro.ed.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Slinde, S. (2009). Taleflytvansker. I A.G. Hellerud, og A. B. Andreassen (Red.), *Med hjerte for språk og tale – gjennom 90 år* (s.184-212). Oslo: Bredtvet kompetansesenter.
- Starkweather, C.W. (1987). *Fluency and stuttering*. New Jersey: Prentice – Hall.
- Statistisk sentralbyrå. (2011). *Andel samboere, gifte og ikke i samliv i ulike aldersgrupper*. Hentet 11. mai 2013 fra Statistisk sentralbyrå
<http://www.ssb.no/a/kortnavn/samboer/tab-2012-05-31-03.html>

- Statped. (2008, 1. november). *Statens spesialskoler 1825 – 1992*. Hentet 26. mars 2013, fra Statped
http://www.statped.no/Global/2_Region/statpedvest/dokumenter/historie/Statens_speialskoler1825_til_1992.pdf
- Strandkleiv, O. I. (2005). *Selvfølelse og selvtillit*. Hentet 10. mars 2013, fra elevsiden.no
<http://www.elevsiden.no/psykiskhelse/1107989138>
- Tretteteig, S., & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv- En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 7(2), 39-61.
- Underheim, O. J. (1985). Innføring i statistikk for samfunnsvitenskapelige fag. Oslo: Universitetsforlaget.
- WHO (1995). The world Health Organization quality of life assessment (WHOQOL). *Position paper from the world Health Organization. Social Science & medicine*, 41, 1403-1409.
- World Health Organization (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Hentet 17. april 2013, fra World Health Organization
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F98.5>
- Yairi, E., & Ambrose, N.G. (1999). Early childhood stuttering I: Persistency and Recovery Rates. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 42, 1097-1112.
- Yairi E., & Ambrose, N.G. (2005). *Early Childhood Stuttering*. Austin, TX: Pro-Ed
- Yaruss, S., & Quesal, R. (2004). Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): An update. *Journal of Communication Disorders*, 37, 35-52.
- Yaruss, J. S. (2010). Assessing quality of life in stuttering treatment outcomes research. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 190-202.

Yovetich, WM. S., Leschied, A. W., & Flicht, J. (2000). Self-esteem of school-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 25(2), 143-153.

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 20.12.2012

Vår ref:32435 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.12.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32435	Stamming og livskvalitet
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Peer Møller Sørensen
Student	Kristine N. Inglingstad

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kristine N. Inglingstad, Finstad Hageby 157, 1400 SKI

Auðeðingakontor / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kym.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmar@svt.uib.no

Vedlegg 2

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32435

Rekruttering av deltakere skjer i samarbeid med Norsk interesseforening for stamming (NIFS), Bredtvet kompetansesenter og egen veileder. Ifølge prosjektmeldingen skal det gis skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Deltakerne samtykker skriftlig. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 31.12.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Prosjektet gjennomføres av studentene Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine som begge skal ha tilgang til datamaterialet. Masteroppgaven utgjør en del av prosjektet "Å være voksen og stamme - 45+" som er i regi av NIFS. Prosjektet er et samarbeid med flere institusjoner. Samarbeidet foregår i form av møtevirksomhet og veiledning. Ingen personopplysninger skal utleveres til andre.

Vedlegg 3

Hvordan har ditt liv vært?

Vi er to logopedstudenter som studerer ved Institutt for Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo og holder nå på med vår masteroppgave. Det er gjort lite forskning på om og eventuelt hvordan stamming kan påvirke livet til den som stammer, og dette ønsker vi å finne ut mer om. Er DU over 45 år og har opplevd og erfart hvordan stamming kan ha påvirket livet ditt, ønsker vi kontakt med DEG. Du sitter med viktig informasjon som kan hjelpe oss videre til å hjelpe andre i samme situasjon.

Et spørreskjema er benyttet i masteroppgaven, hvor alle opplysninger blir behandlet konfidensielt og anonymisert. Du har når som helst mulighet til å trekke deg fra undersøkelsen dersom du ombestemmer deg.

Har du erfaringer og tanker rundt det å stamme eller kjenner noen som kan ha slike erfaringer, så ikke nøl med å ta kontakt. Vi trenger din kunnskap og erfaring.

Ta kontakt med oss om du ønsker å være med, så sender vi spørreundersøkelsen til deg.

Med vennlig hilsen

Kristine N. Inglingstad
kristnit@student.uv.uio.no
mob. 95 93 86 75

Anne-Kari Steine
annekast@student.uv.uio.no
mob. 99 64 10 34

Vedlegg 4

ER DU 18 ÅR ELLER ELDRE OG STAMMER, SÅ ØNSKER VI AT DU SETTER AV LITT TID TIL Å LESE DETTE.

Vi er to logopedstudenter som studerer ved Institutt for Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo. Vi arbeider nå med vår masteroppgave. Tittelen på oppgaven vår er «Å leve med stamming».

I oppgaven vår ønsker vi å finne ut hvordan det har vært og er å leve med stamming. Vi antar at du har meninger og erfaringer som kan være verdifulle for oss.

Et elektronisk spørreskjema er benyttet i undersøkelsen. Der vil alle opplysninger bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Undersøkelsen er godkjent av NSD.

Dersom du ønsker å være med i undersøkelsen, så klikk på linken nedenfor og fyll ut skjemaet. Dine svar vil være med på å kaste lys over hvordan det er å leve med stamming i Norge.

Har du 10 minutter til overs, så sett gjerne av tiden nå til å fylle ut skjemaet. Vi håper å motta ditt svar innen 10 dager.

På forhånd, takk for dine bidrag til undersøkelsen!

<https://nettskjema.uio.no/answer/52903.html>

Med vennlig hilsen

Anne – Kari Steine

annekast@student.uv.uio.no

Kristine N. Inglingstad

kristnit@student.uv.uio.no

Vedlegg 5

ER DU 18 ÅR ELLER ELDRE OG STAMMER, SÅ ØNSKER VI AT DU SETTER AV LITT TID TIL Å LESE DETTE.

Hei.

Er du en av dem som så langt ikke har hatt tid til å svare, eller har du rett og slett glemt det?

Da håper vi du vil sette av ca. 10 minutter til å svare.

For oss er nettopp din informasjon avgjørende.

<https://nettskjema.uio.no/answer/52903.html>

Med vennlig hilsen

Anne – Kari Steine
annekast@student.uv.uio.no

Kristine N. Inglingstad
kristnit@student.uv.uio.no

Vedlegg 6

"Å leve med stamming".

- **Jeg har lest informasjonen om undersøkelsen, og samtykker til at mine svar kan brukes i studien. Jeg vet at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen uten at det vil få noen konsekvenser for meg.**

☐ Jeg samtykker

A. BAKGRUNNSINFORMASJON

- **1. Kjønn**

☐ Mann
☐ Kvinne

- **2. Fødselsår**

- **3. Fylke**

- **4. Sivilstand**

☐ Samboer
☐ Gift
☐ Skilt
☐ Enslig

- **5. Har du barn?**

☐ Ja
☐ Nei

- **6. Utdannelse**

☐ Grunnskole
☐ Videregående nivå
☐ 3-årig høyskole/universitet
☐ Mer enn 3 år på høyskole/universitet

- **7. Jobb**

- ☐ I jobb nå, eller har vært i løpet av de tre siste månedene
- ☐ Under utdanning
- ☐ Pensjonist
- ☐ Ufør/sykemeldt
- ☐ Annet

• **8. Yrke**

• **9. Er du medlem i NIFS (Norsk Interesseforening for Stamme), eller har du vært medlem tidligere?**

- ☐ Ja
- ☐ Ikke medlem nå
- ☐ Vært medlem tidligere

B. OMFANG AV STAMMING I ULIKE LIVSFASER

10. Gi en vurdering av din stamming i de ulike livsfaser nevnt nedenfor.

• **10.1. Grad av stamming i førskolealderen**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker

• **10.2. Grad av stamming i barneskolen (6-9 år)**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer

- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker

• **10.3. Grad av stamming i barneskolen (10-12 år)**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker

• **10.4. Grad av stamming i ungdomsskolen**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker

• **10.5. Grad av stamming på videregående nivå**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer

- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker
- ☐ 9. Ikke aktuelt

• **10.6. Grad av stamming i tidlig voksen alder (18-40 år)**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker
- ☐ 9. Ikke aktuelt

• **10.7. Grad av stamming i voksen alder (41 - 70 år)**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker
- ☐ 9. Ikke aktuelt

• **10.8. Grad av stamming i godt voksen alder (71 -90+ år)**

Sett kryss ved det alternativet som passer best

- ☐ 1. Ingen stamming
- ☐ 2. Lite og ikke plagsom stamming
- ☐ 3. Noe stamming, men lite harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 4. En del stamming, deriblant noen harde, ukontrollerte blokkeringer

- ☐ 5. Mye stamming, deriblant en del harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 6. Svært mye stamming, deriblant mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 7. Ekstremt mye stamming, deriblant svært mange harde, ukontrollerte blokkeringer
- ☐ 8. Usikker
- ☐ 9. Ikke aktuelt

C. SELVOPPFATNING OG SELVVURDERING

11. Hvor mye tenker du på din stamming i løpet av dagen?

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Alltid | Ofte | Av og til | Sjelden | Aldri |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

12. Hva synes du om å oppfattes som en person som stammer?

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ikke vanskelig | Litt vanskelig | Ganske vanskelig | Veldig vanskelig | Ekstremt vanskelig |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

13. Får du sagt det du ønsker i alle situasjoner?

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Alltid | Ofte | Av og til | Sjelden | Aldri |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

14. Min stamming hindrer meg i å snakke med andre mennesker :

- | | Alltid | Ofte | Av og til | Sjelden | Aldri | Usikker |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 14.1. Hjemme | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14.2. På jobben | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14.3. I sosiale sammenhenger sammen med venner | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14.4 I sosiale sammenhenger sammen med fremmede | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

15. Når du tenker på din stamming, hvor ofte føler du deg

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Usikker
15.1. Hjelpeløs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.2. "Som alle andre"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.3. Flau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.4. Sint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.5. Redd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.6. Ensom eller isolert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.7. Frustrert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.8. Nedstemt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.9. Glad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. I hvilken grad er du enig eller uenig i påstandene nedenfor?

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Vet ikke/usikker
16.1. Jeg blir vurdert etter måten jeg snakker på.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.2. Jeg er veldig disiplinert i alt jeg gjør (dvs. at jeg stort sett gjennomfører det jeg planlegger).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.3. Jeg gjør alt jeg kan for å skjule stammingen min.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.4. Stammingen påvirker hele mitt syn på meg selv.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.5. Jeg aksepterer at jeg stammer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.6. Jeg stoler på min evne til å snakke eller kommunisere.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.7. Jeg føler behov for å kompensere for min stamming ved å være ekstra flink på noen områder.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.8. Jeg unngår ofte bestemte ord på grunn av stammingen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.9. Jeg unngår ofte bestemte situasjoner på grunn av	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

stammingen.

16.10. Det er viktig for meg å kunne snakke uten mye stamming.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

• **17. Har ditt selvbilde endret seg i løpet av livet?**

- ☐ Ja, i veldig negativ retning
- ☐ Ja, i noe negativ retning
- ☐ Nei, i hverken negativ eller positiv retning
- ☐ Ja, i noe positiv retning
- ☐ Ja, i veldig positiv retning
- ☐ Usikker/vet ikke

D. HÅNTERING AV STAMMINGEN

• **18. Har du fått behandling for stammingen din?**

Om nei, gå til spørsmål 25.

- ☐ Ja
- ☐ Nei

• **19. Når fikk du behandling?**

Flere alternativer er mulig

- ☐ Førskolen
- ☐ Barneskolen (6 - 9 år)
- ☐ Barneskolen (10 - 12 år)
- ☐ Ungdomsskolen
- ☐ Videregående nivå
- ☐ Voksen alder
- ☐ Går til behandling nå
- ☐ Vet ikke

• **20. Hvilken type behandling eller bistand**

Flere alternativer er mulig.

- ☐ Logopedisk oppfølging
- ☐ Psykologisk oppfølging

- ☐ Opphold på Halmrast
- ☐ Gruppeoppfølging
- ☐ Annen type behandling

• **21. Spesifiser gjerne nærmere type behandling her:**



• **22. Hvor mye nytte opplever du totalt sett å ha hatt av behandlingen?**

- ☐ Ingen nytte
- ☐ Svært liten nytte
- ☐ Noe nytte
- ☐ Stor nytte
- ☐ Svært stor nytte

• **23. Gitt at det er noen, angi 1-3 områder der du har opplevd mest nytte av oppfølgingen.**

F. eks. ting du gjør/mestrer bedre enn tidligere, mer utadvent, bedre selvtillit, mindre stamming m.m)



• **24. Bruker du i dag teknikker eller metoder som du lærte i behandlingen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

• **25. Hvis du ikke har fått behandling, har du følt behov for det?**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke /usikker

• **26. Gitt at det er noen, hvilke faktorer har bidratt til du har håndtert stammingen så vidt godt.**

Angi 1 - 3 faktorer.



• **27. Har du noen å snakke med om din stamming?**

- ☐ Ja, det har jeg, men jeg snakker ikke om stammingen min.
- ☐ Ja, det har jeg, og jeg snakker om stammingen min.
- ☐ Nei, det har jeg ikke, men jeg kunne tenkt meg å snakke med noen om stammingen min.
- ☐ Nei, det har jeg ikke, og jeg føler ikke behov for å snakke med noen om stammingen min.

E. FAMILIE OG VENNER

• **28. Er det andre i familien din som stammer**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke/usikker

• **29. Snakket/snakker dere om stammingen hjemme?**

Flere alternativer er mulig

- ☐ Ja, i oppveksten
- ☐ Nei, ikke i oppveksten
- ☐ Ja, etter at jeg ble voksen
- ☐ Nei, ikke etter at jeg ble voksen
- ☐ Vet ikke/usikker

• **30. Har stammingen påvirket dine relasjoner til familien?**

- ☐ Ja, i veldig negativ retning
- ☐ Ja, i noe negativ retning
- ☐ Nei, i hverken negativ eller positiv retning
- ☐ Ja, i noe positiv retning
- ☐ Ja, i veldig positiv retning
- ☐ Vet ikke/usikker

• **31. Tenker du at noen i familien prøvde/prøver å skjule stammingen din?**

Flere alternativer er mulig

- ☐ Ja, i oppveksten
- ☐ Nei, ikke i oppveksten
- ☐ Ja, etter at jeg ble voksen
- ☐ Nei, ikke etter at jeg ble voksen
- ☐ Vet ikke/usikker

• **32. I hvilken grad opplever du støtte fra en nærpersion rundt din egen stamming i dag?**

- ☐ Ingen grad av støtte
- ☐ Liten grad av støtte
- ☐ En del støtte
- ☐ God støtte/stor grad av støtte
- ☐ Mye støtte/høy grad av støtte

33. Opplever du eller har du opplevd stammingen som et hinder sammen med venner?

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Usikker	Ikke aktuelt
32.1. Førskole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.2. Barneskolen (6-9 år)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.3. Barneskolen (10-12 år)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.4. Ungdomsskolen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32.5. Videregående nivå	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.6. Tidlig voksen alder (18-40 år)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.7. Voksen alder (41-70 år)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.8. Godt voksen alder (71- 90+)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

F. SKOLE / UTDANNING / ARBEID

• **34. Førte stammingen til at du ble holdt utenfor et fellesskap på skolen?**

- ☐ Ja, i stor grad
- ☐ Ja, i liten grad
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke/usikker

• **35. Tenker du at en eller flere lærere behandlet deg annerledes på grunn av din stamming?**

- ☐ Ja, i veldig negativ retning
- ☐ Ja, i noe negativ retning
- ☐ Nei, i verken negativ eller positiv retning
- ☐ Ja, i noe positiv retning
- ☐ Ja, i veldig positiv retning
- ☐ Vet ikke/usikker

36. Opplever du eller har du opplevd stammingen som et hinder på skolen eller i utdannelsen?

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Usikker	Ikke aktuelt
36.1. Førskole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36.2. Barneskolen (6-9 år)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36.3. Barneskolen (10-12 år)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36.4. Ungdomsskolen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36.5. Videregående nivå	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36.6. Høgskole/
universitet/ annen høyere
utdannelse ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

• **37. Har stammingen påvirket ditt valg av utdanning?**

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Vet ikke /usikker

• **37.1. Om ja, på hvilken måte?**

38. Tenker du at stammingen hindrer deg i:

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Usikker
38.1. evnen til å utføre jobben din	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38.2. å være tilfreds med arbeidet ditt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38.3. å avansere i karrieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38.4. å ha den inntekten du kunne tenkt deg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

G. MESTRING OG LIVSKVALITET

39. Hvor enig er du i følgende påstand:

	Helt enig	Litt enig	Usikker	Litt uenig	Helt uenig
39.1. Jeg takler utfordringer og nederlag godt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39.2. Jeg lever bedre med min stamming nå enn tidligere.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39.3. Jeg opplever stammingen som et større problem i dag enn tidligere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

39.4. Jeg opplever mening med tilværelsen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39.5. Jeg er tilfreds med livet som det er i dag.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39.6. Jeg har lært meg å leve med min stamming.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

40. Jeg er en person som:

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Usikker
40.1. Ofte opplever glede.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.2. Ofte er engasjert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.3. Ofte er nedstemt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.4. Ofte opplever angst.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.5. Ofte føler meg ensom.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.6. Ofte opplever skamfølelse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.7. Godtar meg selv slik jeg er.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.8. Føler meg verdifull.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

41. Stammingen påvirker min:

	Alltid	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri	Usikker
41.1. Generelle holdning til livet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41.2. Selvtillit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41.3. Livsglede	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41.4. Generelle helse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41.5. Følelse av å ha kontroll over eget liv	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

42. Jeg opplever meg selv som:

		Usikker		
Helt	Litt		Litt	Helt

	enig	enig		uenig	uenig
42.1. like mye verdt som andre mennesker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42.2. en person som har meninger som betyr like mye som andre sine meninger.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42.3. en person som ofte har negative tanker om meg selv.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42.4. en person som har det bedre med meg selv når jeg snakker flytende.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- **43. Gitt at det er noen, angi 1-3 områder der du bruker mye energi på å håndtere hverdagen på grunn av din stamming.**

For eksempel å ringe å bestille legetime, kontakte betjeningen i butikken, hente varer på apoteket osv.

- **44. Har stammingen vært en merbelastning i livet ditt?**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke/usikker

- **44.1. Hvis ja: nevnt 1-3 områder som stammingen har gitt deg merbelastning.**

- **45. Tror du livet ditt i dag hadde vært annerledes om du ikke stammet?**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke/usikker

- **45.1. Hvis ja, på hvilken måte?**

A rectangular text input field with a thin black border. It contains no text. On the right side, there are three small square buttons stacked vertically, with the top and bottom ones having upward and downward arrows respectively. On the bottom left, there are two small square buttons, the left one with a leftward arrow and the right one with a rightward arrow.

H. ANNET

- **46. Informasjon du synes er viktig og som ikke er framkommet i svarene dine ovenfor.**

A rectangular text input field with a thin black border. It contains no text. On the right side, there are three small square buttons stacked vertically, with the top and bottom ones having upward and downward arrows respectively. On the bottom left, there are two small square buttons, the left one with a leftward arrow and the right one with a rightward arrow.